Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

Médecine & Droit 2012 (2012) 76–92

Bioéthique

De l'euthanasie aux soins palliatifs : la nécessité d'une réponse au-delà du strict droit positif

From euthanasia to palliative care: The need for an answer beyond the strict positive law

Roxani Fragkou (Docteur en droit de l'Université de Strasbourg)

17, rue du Dôme, 67000 Strasbourg, France

Résumé

Revendiquer la mort comme un « droit », ne serait-ce pas quelque peu cynique, quelque peu malsain et morbide ? Et, pourtant, il est notoire que des questions comme celle de l'euthanasie, qui auraient fait autrefois partie des débats religieux ou moraux, sont aujourd'hui abordées dans des salles de tribunaux ou de parlements par les juges ou les législateurs à l'aide surtout de conceptions et de mécanismes judiciaires. Il serait grand temps d'arrêter de tout concevoir en termes de droits. En tant que construction rationnelle, le droit positif est doté d'une valeur relative et ne peut pas régir toute situation liée à l'existence humaine. L'euthanasie, en tant que question de nature existentielle, se situe au-delà du droit positif et ne peut pas constituer l'objet d'une réglementation juridique. Au lieu de lancer et relancer, alors, le débat sur l'autorisation de l'euthanasie volontaire ou l'aide active à mourir, il vaudrait mieux se concentrer sur la meilleure intégration de la médecine palliative dans le système de santé. Une médecine qui a une voie plus prudente à proposer, adaptée aux besoins créés par la naissance du phénomène euthanasique. Une médecine qui peut fournir la garantie de la protection de l'autonomie et de la dignité de l'homme, sans relativiser pour autant la valeur de la vie humaine et sans remettre en cause les principes généraux fondamentaux du droit.
© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Euthanasie volontaire ; Suicide (assistance) ; Soins palliatifs ; Fin de vie

Abstract

Claiming death as a "right" seems kind of cynical and morbid. And yet it is known that issues such as euthanasia, that would have once been part of religious or moral debate, are now addressed in courtrooms or parliaments by judges or legislators using mainly judicial concepts and mechanisms. Isn't it about time we stopped conceiving everything in terms of "rights"? As a rational construction, positive law has a relative value and cannot – nor should it moreover – define any situation related to human existence. Euthanasia, as a matter of existential nature, lies beyond the strict positive law and, for that reason, should not be subject to legal regulation. Instead of launching and relaunching the debate on the authorization of voluntary euthanasia or the physician assisted suicide therefore, we should focus on the better integration of palliative care in the health system. The palliative care that has a more prudent and solid proposition to make, adapted to the needs created by the arrival of the phenomenon of euthanasia. The palliative care that can provide the guarantee of the protection of the autonomy and the human dignity without relativizing the value of human life, nor questioning the fundamental principles of law.
© 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Voluntary euthanasia; Assisted suicide; Palliative care; End of life

Adresse e-mail : roxannefragou@hotmail.com

1246-7391/$ – see front matter © 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.
doi:10.1016/j.meddro.2012.02.001

À l'heure où le débat autour de la consécration d'un « droit à la mort », relancé il y a à peine un an au Sénat[1], s'intensifie à l'occasion d'une nouvelle affaire très médiatisée portée devant la Cour d'appel de Pau[2], aux Pays-Bas ou en Belgique, qui ont été les premiers pays au monde à autoriser l'euthanasie dite « active »[3], nous devenons les témoins d'un processus d'évolution inverse. La gravité de ce constat, ainsi que l'importance capitale accordée au débat sur la fin de vie nous obligent à nous y arrêter pour faire face aux dilemmes – vrais ou faux cela reste à découvrir – que ce dernier soulève et tenter de répondre à des questions qui suscitent des polémiques. Des questions qui relèvent de la nature et du sens même de l'être humain, tels qu'ils sont régis par les principes les plus fondamentaux qui ont servi de base à notre société.

Apparu il y a 2500 ans, le mot « euthanasie », qui vient étymologiquement du grec « eu » (ε υ, caractère de ce qui est bon) et « thanatos » (θ ά ν α τ ο ς, la mort), a été synonyme jusqu'au début du XX^e siècle de la « *bonne mort, mort douce et sans souffrance* »[4]. Aujourd'hui, en revanche, tout observateur averti de la dynamique du mouvement pro-euthanasie constate avec regret que le terme « euthanasie », revêtu d'une ambiguïté et d'un flou susceptibles d'aboutir à une confusion sémantique très dangereuse, recouvre des réalités et des pratiques bien différentes et controversées[5]. Parmi les diverses définitions, l'efflorescence d'adjectifs et la pléthore de locutions techniques, la précision de la pensée et surtout la vérité ont du mal à émerger[6]. Un

[1] Un débat qui, quoiqu'il ne soit pas si récent car il est né dans le contexte d'une « révolution thérapeutique » due aux progrès scientifiques et médicaux galopants marqués dans les années 1970, conserve sa place à la une de l'actualité à travers surtout des cas très médiatisés ayant secoué l'opinion publique pas seulement du « Vieux continent », mais aussi du monde entier. À titre d'exemple, nous faisons allusion à l'affaire de Terri Schiavo, celle de l'espagnol Ramon Sampedro ou, encore celle, de la britannique Diane Pretty ou du français Vincent Humbert. En France, ce sont trois propositions de loi qui furent abordées au début de l'année 2011 par le Sénat. Voir Sénat, Session ordinaire de 2008–2009, Proposition de loi relative à l'aide active à mourir dans le respect des consciences et des volontés, n° 65, présentée par M. Alain Fouché et consorts le 29 octobre 2008 ; Sénat, Session extraordinaire de 2009–2010, Proposition de loi relative à l'aide active à mourir, n° 659, présentée par M. Jean-Pierre Godefroy et consorts le 12 juillet 2010 ; Sénat, Session ordinaire de 2010–2011, Proposition de loi relative à l'euthanasie volontaire, n° 31, présentée par M. Guy Fisher et consorts le 13 octobre 2010 ; Sénat, Commission des affaires sociales, Proposition de loi relative à l'assistance médicalisée pour mourir, n° 229, 18 janvier 2011.

[2] L'affaire Nicolas Bonnemaison, du nom du médecin urgentiste mis en examen le 12 août 2011 pour « empoisonnement sur personnes particulièrement vulnérables ». Pour plus d'informations consulter *Euthanasies à Bayonne : mortelle précipitation*, Le Figaro, 20–21 août 2011 ; *Affaire Bonnemaison : l'euthanasie en question*, Génétique, n° 141, septembre 2011 ; Hasendahl Stéphanie, *Le Docteur Bonnemaison suspecté de trois autres cas d'euthanasie*, Le quotidien du médecin, 6 septembre 2011 ; Leclair Agnès, *Euthanasie : le docteur Bonnemaison laissé en liberté*, Le Figaro, 12 septembre 2011 ; Euthanasie *: une famille se constitue partie civile contre le Docteur Bonnemaison*, Le Monde, 19 octobre 2011 ; *Un 8^e cas d'euthanasie reproché au Docteur Bonnemaison*, Libération, 20 octobre 2011 ; *Le Docteur Bonnemaison suspendu par le ministre de la Santé*, Le Monde, 18 novembre 2011.

[3] Attention à ne pas confondre euthanasie volontaire dite « active » et assistance médicale au suicide, cette deuxième ayant été dans le passé autorisée par deux législations, à savoir le *Death with Dignity Act* de l'État de l'Oregon datant de novembre 1994, ainsi que le *Rights of the Terminally Ill Bill* adopté par l'Assemblée législative du Territoire du Nord de l'Australie le 16 juin 1995. Dans cette hypothèse, le rôle du médecin restait borné à la « simple » administration des substances mortelles, le patient, et le patient seul, prenant le médicament lui-même. Voir en ce sens *Oregon Death with Dignity Act*, Lois révisées de l'Oregon, chapitre 127, 127.815 §3.01(1) a – b. À consulter sur le site Internet du Gouvernement de l'État de l'Oregon à l'adresse : http://www.oregon.gov/DHS/ph/pas/ors.shtml ; *Rights of the Terminally Ill Act 1995*, Northern Territory of Australia, Title n° 4. Disponible sur le site Internet du Gouvernement du Territoire du Nord de l'Australie à l'adresse : http://www.nt.gov.au/lant/parliament/committees/rotti/rotti95.pdf.

[4] Voir ainsi Le Littré, Dictionnaire de la langue française (XIX^e siècle).

[5] Le mot « *euthanasie* », lorsqu'employé par les adversaires de sa légalisation, fait horreur car il recouvre la décision de « *faire mourir* » un être vivant, pratique assimilée à un meurtre – d'autant plus inadmissible qu'elle serait mise en œuvre par un médecin. En revanche, quant aux partisans de l'euthanasie ou quant à ceux qui la revendiquent pour eux-mêmes, le terme n'est jamais évoqué en tant que tel. Pour eux, il s'agit d'un acte de compassion, d'une « *mort douce* » conforme à son origine grecque à laquelle ils aspirent. Par ailleurs, pour certains, le terme euthanasie désigne l'art d'alléger la souffrance de celui qui meurt, alors que pour d'autres, il correspond à la décision d'arrêter des traitements devenus inutiles et dérisoires. Il semble, par conséquent, que chacun ait intérêt à choisir la définition qui sert ses positions, tout en associant, à cet effet, diverses notions souvent très contradictoires et en assimilant l'euthanasie soit à l'arrêt de traitement ou l'interdiction de l'acharnement thérapeutique, soit, pis encore, aux soins palliatifs.

[6] Cette confusion sémantique, souvent due à la débauche de définitions relatives à l'euthanasie, est également issue d'une inflation de qualificatifs adjoints au terme « euthanasie », censés le préciser. En effet, la classification des divers « *types* » ou « *formes* » liés à euthanasie a eu lieu essentiellement dès le départ du lancement de ce fameux débat, ce qui a rendu cette typologie aujourd'hui, un demi-siècle plus tard, inévitablement dépassée selon certains, absurde et formée sur la base des critères secondaires selon d'autres. Consulter à ce propos Kimsma Gerrit, Van Leeuwen Evert, *Dutch euthanasia: background, practice and present justifications*, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 1993, Vol. 2, pp. 19–35 ; Kuhse Helga, *The case for active voluntary euthanasia*, Law Medicine & Health Care, 1986, Vol. 14, n^os 3-4, pp. 145–8. Plus précisément, il s'agit de qualifier l'euthanasie : d'« active » ou de « directe », pour designer l'action d'administrer des substances essentiellement létales dans l'intention délibérée de hâter ou de provoquer la mort afin de mettre un terme aux souffrances d'un patient ; de « passive », pour indiquer le renoncement à des moyens thérapeutiques maintenant en vie un patient ou susceptibles de prolonger sa vie ; d'« indirecte », pour signaler l'administration de médicaments dans le but de soulager la souffrance mais qui a pour effet secondaire de provoquer la mort sans pour autant que l'intention d'abréger la vie ne soit présente ; de « volontaire » ou de « non-volontaire », pour distinguer entre euthanasie exécutée sur demande du malade ou avec son consentement et euthanasie perpétrée à l'insu et sans le consentement de l'intéressé, soit parce que le patient est inconscient, soit parce qu'il n'a pas été consulté. Sur la classification évoquée voir Maret Michel, *L'euthanasie. Alternative sociale et enjeux pour l'éthique chrétienne*, éd. Saint Augustin, 2000, pp. 18–21, ainsi que le tableau de Beauchamp Tom, *Intending Death: The ethics of Assisted Suicide and Euthanasia*, Editions Prentice-Hall, 1996 (texte traduit en grec, éd. L'Archipel, Athènes, 2007, p. 19). Tout en étant d'avis que l'« *euthanasie* » au sens strict (*l'acte délibéré par lequel un tiers entraîne directement la mort d'une personne malade*) ne peut avoir qu'un caractère direct et actif, en disposant, de ce fait, d'une connotation inévitablement agressive et péjorative, nous regrettons l'emploi de tous ces qualificatifs destinés à accorder au terme « euthanasie » une autre signification, distincte à chaque fois. En ce sens voir Prothais Alain, *Notre droit pénal permet plus qu'il n'interdit en matière d'euthanasie*, JCP G, 2011, n° 18, p. 881 ; Fragkou Roxani, *L'euthanasie et le droit au refus de traitement à la lumière de l'évolution du droit européen comparé (France, Grèce, Suisse, Pays-Bas, Belgique, Espagne et Royaume-Uni)*, Thèse pour l'obtention du titre de Doctorat soutenue publiquement le 13 novembre 2010 sous la direction du Professeur Eric Maulin, Université de Strasbourg, pp. 5–25 ; Somerville Margaret, *Death Talk. The Case against Euthanasia and Physician-Assisted Suicide*, McGill-Queen's University Press, Montreal and Kingston/London/Ithaca, 2002, pp. 119–26.

« *nettoyage lexical* », par conséquent, s'avère impératif afin de contribuer à se débarrasser de cette regrettable et ambiguë polysémie qui fait obstacle à un débat fertile et nourrissant sur la « *mort volontaire* » et qui obscurcit l'analyse juridique[7]. L'enjeu, néanmoins, n'est pas seulement théorique. Cette « *inflation langagière* »[8], qui a également ses origines dans les difficultés du corps médical à entretenir une véritable relation de confiance et de sympathie avec les patients, renvoie inévitablement à la défaillance de la société occidentale à protéger de manière suffisante et satisfaisante ses patients en fin de vie.

Tout en précisant que l'euthanasie, à l'exception de la Belgique et du Luxembourg[9], n'est à ce jour juridiquement définie ni en France, ni dans la plupart des pays européens – ni même aux Pays-Bas où le débat sur l'euthanasie est pourtant ancien[10] – nous allons tenter de tracer avec précision les contours du concept de l'euthanasie, dans un souci de bien délimiter les frontières entre les divers actes médicaux qui lui sont liés. À cette fin, nous sommes parvenus à retenir une définition unique, ayant pour autant incontestablement reçu l'influence d'un certain nombre de définitions[11]. « *L'euthanasie* », ainsi, d'après la définition fournie par le Dr Jean-Marie Gomas lors de son audition du 6 janvier 2004 devant la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, « *est un acte délibéré par lequel un tiers entraîne directement la mort d'une personne malade* »[12]. Elle implique, par conséquent, la réunion de trois éléments distincts :

- d'un « **acte** », c'est-à-dire d'une *activité* (par opposition à toute abstention, omission, non intervention refus, etc.), qui comprend un *auteur* et un *défunt* (l'auteur de l'euthanasie pouvant être toute personne : médecin, soignant, membre de la famille ou proche) ;
- du « **caractère intentionnel de l'acte** », ce denier devant dès lors être *délibéré* pour pouvoir fonder la responsabilité de son auteur (quoique le mobile, toutefois, ne puisse être que de mettre fin aux souffrances du patient) ;
- d'une « **relation directe de cause à effet entre cet acte et la survenue de la mort** », à savoir un acte ayant pour unique objet d'entraîner la mort, cette dernière survenant en conséquence directe du geste euthanasique et non pas comme sa conséquence secondaire et ultérieure.

Au regard de cette définition, le législateur français demeure fermement opposé à l'autorisation tant de l'euthanasie au sens

[7] Voir ainsi Mathieu Bertrand, *De la difficulté de choisir entre la liberté et la vie. Réflexions sur la jurisprudence administrative relative à la transfusion des témoins de Jéhovah*, Rev. gén. dr. méd., 2003, n° 9, p. 102 ; Ricot Jacques, *Fin de vie : repères éthiques et philosophiques*, Laennec, 2004, n° 1, p. 6–24 (Conférence donnée par J. Ricot au Congrès de Nice de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs [SFAP] en juin 2003) ; Verspieren Patrick, Richard Marie-Sylvie, Ricot Jacques, *La tentation de l'euthanasie. Repères éthiques et expériences soignantes*, éd. Desclée de Brouwer, Paris, 2004, pp. 215–6.

[8] Pinsart Marie-Geneviève, *Conclusion et mises en perspectives* dans *L'euthanasie ou la mort assistée*, textes réunis par Susanne Charles, De Boeck Université, Bruxelles, 1991, p. 101.

[9] La définition fournie par la loi belge du 28 mai 2002 sur l'euthanasie à son article 2 (« *l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci* »), en englobant trois notions qu'à notre avis doivent être bien distinguées : le suicide assisté, l'euthanasie au sens strict et l'abstention thérapeutique, nous paraît trop vaste et générale. En revanche, la loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide prend soin de bien distinguer, à son premier article, l'euthanasie de l'assistance au suicide, en disposant que par *euthanasie* on entend « *(. . .) l'acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci* », alors que par *assistance au suicide* on entend « *(. . .) le fait qu'un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou procure à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande expresse et volontaire de celle-ci* ».

[10] Aux Pays-Bas, le terme « *euthanasie* » n'est guère utilisé, les Néerlandais se contentant de parler d'« *interruption de vie* ».

[11] Que pour des raisons d'économie de temps, nous ne pouvons pas nous permettre de présenter ici de manière exhaustive. Faisons, tout de même, allusion aux plus significatives. Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), dans son avis n° 63 datant du 27 janvier 2000 sur la *Fin de vie, arrêt de vie et euthanasie*, a défini l'euthanasie en tant que « *l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable* ». Cf. CCNE, *Avis n° 63* sur la *Fin de vie, Arrêt de vie, Euthanasie*, le 27 janvier 2000, Les Cahiers du CCNE, 2000, n° 23. Définition disponible également sur le site Internet du CCNE à l'adresse : http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis063.pdf. Une autre définition évoquée par une grande partie de la doctrine française est celle proposée par Patrick Verspieren, ce dernier ayant inclus dans sa notion du « *fait* » un « *acte* » aussi bien qu'une « *omission* ». Plus précisément, d'après l'auteur, « *l'euthanasie consiste dans le fait de donner sciemment et volontairement la mort ; est euthanasie le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances* ». Voir Verspieren Patrick, *Face à celui qui meurt. Euthanasie, Acharnement Thérapeutique, Accompagnement*, éd. Desclée de Brouwer, Paris, 1984, p. 143. Dans la ligne droite de ce raisonnement, le professeur John Keown a également relevé qu'à présent le mot « *euthanasie* » peut être défini de trois manières différentes, en englobant ainsi trois pratiques distinctes : l'euthanasie en tant qu'interruption active et intentionnelle de la vie (dans le sens le plus strict du terme), l'euthanasie en tant qu'interruption intentionnelle de la vie par omission (dans le sens moins strict) et, enfin, l'euthanasie en tant qu'interruption de la vie, pas intentionnelle, ni recherchée ou poursuivie, mais prévue et acceptée (dans le sens le plus large du terme). Voir Keown John, *Euthanasia, Ethics and Public Policy. An argument Against Légalisation*, Cambridge University Press, Cambridge UK, 2002, pp. 9–17 ; SATZ Nugent Janna, « *Walking into the sea* » *of legal fiction : an examination of the European Court of Human Rights, Pretty v. United-Kingdom and the universal right to die*, Journal of Transnational Law and Policy, fall 2003, Vol. 13, n° 1, pp. 183–212. Conscient tant de la difficulté considérable que de la nécessité urgente de tracer les frontières entre les diverses pratiques médicales, Tom Beauchamp affirme qu'« *une mort sera considérée comme une euthanasie, quel qu'en soit le type, si, et seulement si, les conditions suivantes sont satisfaites : (a) cette mort est visée (intended) par au moins une autre personne laquelle contribue, par son action, à la causer, (b) la personne qui meurt est soit affligée des souffrances intenses, soit plongée dans un coma irréversible (ou le sera bientôt) et cette condition, à elle seule, constitue la raison première qui fait que la mort soit visée et (c) les procédures choisies pour provoquer la mort doivent être aussi peu douloureuses que possible, ou bien alors il faut qu'il existe une raison moralement justifiée de choisir une méthode plus douloureuse* ». Le nouvel élément contenu dans cette dernière définition, qui comprend d'ailleurs les paramètres traditionnels tels que l'acte et l'intention, consiste en la méthode choisie pour mettre fin aux jours du patient concerné, une méthode devant, selon le principe de la proportionnalité, avant tout, être la moins douloureuse possible. Voir BeauchampP Tom, *Intending Death: The ethics of Assisted Suicide and Euthanasia*, *op.cit.*, p. 17.

[12] Voir Assemblée nationale, XII^e^ Législature, Rapport n° 1708 fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, Président et Rapporteur M. Leonetti Jean, Tome II, Audition du Dr Jean-Marie Gomas, médecin généraliste, co-fondateur de la SFAP, procès verbal de la séance du 6 janvier 2004, pp. 413–4.

strict, que du suicide médicalement assisté en adoptant une position fidèle au primat de l'intangibilité de la vie d'autrui. En estimant que l'atténuation de l'interdiction de l'homicide affaiblirait la réticence à l'égard du meurtre perpétré dans d'autres circonstances que celles déjà définies dans la loi, il s'est abstenu d'assouplir les interdits moraux et les repères éthiques qui régissent la vie humaine pour éviter une éventuelle massification des demandes d'euthanasie. La France, ainsi, à l'aide des lois du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de la santé (dite aussi loi Kouchner) et du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le Code de la santé publique (dite aussi loi Leonetti)[13], qui affirment l'interdiction de l'obstination déraisonnable et le droit au refus de traitement, « *a ouvert une voie qui doit être considérée comme un exemple sur ce qui doit être fait et ne doit pas être fait en matière de fin de vie* »[14]. Une voie qui pour une partie de la doctrine française constitue déjà un modèle à part, le « *modèle français* », dont l'originalité en matière d'euthanasie « *permet finalement, en réalité, beaucoup plus qu'il n'interdit, de façon à répondre, autant que de besoin, aux situations de fin de vie problématiques* », sans prendre néanmoins « *le risque de renverser un principe essentiel pour notre civilisation* »[15].

L'arsenal législatif français, dès lors, aspire à écarter ce qui serait un faux dilemme, un pseudo-choix entre euthanasie et privation de tout droit à l'autodétermination. La question n'est pas d'être pour ou contre l'euthanasie. Pourquoi faudrait-il choisir un camp : euthanasie ou souffrances atroces ? La réalité est beaucoup moins manichéenne. La sauvegarde de la dignité humaine et de l'autonomie du patient ne se limite pas au seul respect d'une demande d'euthanasie, mais s'étend également au respect du droit au refus de consentement à une intervention médicale, ainsi qu'à la dispensation de soins palliatifs adéquats et de qualité. La médecine palliative est là pour proposer un contrôle de la fin de vie différent, fondamentalement humain, susceptible d'offrir un autre choix quant à la manière d'envisager la vie et la mort. Ne restons, par conséquent, pas sur le pseudo-dilemme entre interdiction ou autorisation de la mort assistée, entre légiférer ou pas (1). L'enjeu est ailleurs. Le défi à relever consiste à renforcer les droits du patient en instaurant une véritable culture palliative (2).

1. L'euthanasie : un faux palliatif

Il est notoire que des questions comme celle de l'euthanasie, qui auraient fait autrefois partie des débats religieux ou moraux, sont aujourd'hui abordées dans des salles de tribunaux ou de parlements par les juges ou les législateurs à l'aide surtout de conceptions et de mécanismes judiciaires. Socialement dominant dans la majorité des sociétés modernes, le légalisme juridique ne laisse pas beaucoup de marge pour une réflexion ontologique. Il a à tel point dominé notre langue et notre mentalité que, dans son effort de trouver un équilibre entre les diverses notions et significations, il piège systématiquement tous discours – même ceux qui relèvent de l'existence humaine et qui devraient par nature se situer au-delà du droit positif. La preuve en est justement que si nous devions construire un discours « *humanitaire* » en faveur de l'euthanasie, nous serions dans l'incapacité de le faire sans employer aucun des termes *droit, devoir, responsabilité, principes moraux*[16]. Le droit positif pourrait-il cependant, avec sa valeur relative, résoudre tous les problèmes de l'être humain ? Serait-il, en réalité, en position de fournir de solutions à l'égard de toute situation relevant de l'existence humaine ? Autrement dit, le droit positif constitue-t-il une panacée ? Revendiquer la mort comme un « *droit* », ne serait-ce pas quelque peu cynique, quelque peu ambigu, quelque peu malsain et morbide[17] ? Il est important d'arrêter de tout concevoir en termes de droits. Il est temps d'accepter que le droit ne peut pas tout régir et que, plus fondamentalement, l'euthanasie ne peut pas constituer l'objet d'une réglementation du droit positif. L'autorisation juridique de l'euthanasie ne pourrait guère être fondée ni sur la revendication d'un droit au suicide ou son assistance médicale (1.1), ni sur la revendication d'un droit à la mort (1.2).

1.1. L'euthanasie déguisée en suicide

En vue d'éviter la confusion sémantique de l'euthanasie au sens strict avec ses notions voisines mais distinctes – phénomène très fréquent qui a tendance à fausser le débat sur la mort volontaire – il serait essentiel de bien cerner la différence entre les divers concepts en distinguant l'euthanasie du suicide ou de la tentative au suicide, d'une part – ces derniers n'étant pas réprimés par le droit pénal français (1.1.1), ainsi que de la provocation ou de l'assistance médicale au suicide, de l'autre (1.1.2).

1.1.1. Le suicide et la tentative de suicide

Souvent, nous constatons un déplacement du débat sur l'euthanasie du registre juridique de la question de l'euthanasie au registre plutôt moral de la question du suicide. Dans la plupart des pays, néanmoins, le suicide, à savoir l'« *action de causer volontairement sa propre mort (ou de la tenter), pour échapper à une situation psychologique intolérable, lorsque cet acte, dans l'esprit de la personne qui le commet, doit entraîner à*

[13] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de la santé, J.O. n° 54 du 5 mars 2002, p. 4118, texte n° 1 [NOR : MESX0100092L] et loi n° 2005–370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le Code de la santé publique (dispositions réglementaires), J.O. n° 32 du 7 février 2006 p. 1974 [NOR : SANP0620220D].

[14] Voir De Broucker Didier, *D'autres alternatives à l'euthanasie* (Propos recueillis par Claire Hohweyer), Le Phare Dunkerquois du 12 octobre 2011, disponible à l'adresse : http://www.lepharedunkerquois.fr/actualite/Dunkerque/2011/10/12/d-autres-alternatives-a-l-euthanasie.shtml.

[15] Prothais Alain, *Notre droit pénal permet plus qu'il n'interdit en matière d'euthanasie*, *op.cit.*, pp. 880–6 (notamment p. 886).

[16] Voir ainsi Yannaras Christos, *L'euthanasie : problème du sens de la douleur et de la mort* dans Kaiafa-Gmbandim., Kounougeri-Manoledakis E., Symenoidou-Kastanidou E., *Euthanasie : Publications du droit Médical et de la Bioéthique*, éd. Sakkoulas, Athènes – Thessalonique, 2007, p. 52.

[17] Voir en ce sens l'avis du professeur Philippe Malaurie, d'après le quel « *le droit est une toute petite chose pour parvenir à donner un sens à une fin de vie* ». Cf. Malaurie Philippe, *Euthanasie et droits de l'homme : quelle liberté pour le malade ?*, Defrénois 2002, n° 18, p. 1134.

coup sûr la mort »[18], n'est plus considéré comme un crime. Tel est le cas de la France où, à partir de 1790, le suicide ne fait officiellement plus l'objet d'une incrimination spécifique. Ainsi, lorsque la soi-disant « euthanasie » n'est en réalité qu'un « suicide déguisé », à savoir un acte délibéré mis en œuvre par le patient lui-même en vue de mettre fin à sa propre vie, dans cette hypothèse l'euthanasie, comme par ailleurs le suicide en tant que situation existentielle ultime, est située au-delà du droit positif.

Ne nous précipitons pas, pour autant, d'interpréter cette absence d'incrimination pénale comme une prérogative positive ou, pis encore, comme un droit accordé à l'homme par la société. Le manque de réprobation pénale à l'égard du suicide n'équivaut nullement à une approbation. Ce silence de respect ne renvoie qu'à la dépénalisation de l'acte du suicidé lui-même et nullement à la reconnaissance d'un « *droit à se suicider* », le législateur n'ayant jamais voulu reconnaître un quelconque « *droit au suicide* »[19]. De même que la société ne pourrait jamais au nom de la liberté individuelle ou de l'autonomie reconnaître un « *droit à choisir* » une attitude qui dégrade l'humanité, de manière analogue elle ne pourrait point autoriser le suicide[20]. Au contraire, si elle était amenée à reconnaître à l'individu un droit au suicide, elle aurait l'obligation de réparer le préjudice commis à l'encontre d'une personne ayant tenté mais pas consommé un suicide du fait de l'avoir obligée à continuer de vivre contre son gré[21]. Or, cette conclusion non seulement paraît absurde, mais au-delà de cela, elle contredit le Code pénal français qui réprime aux articles 223-5 à 223-7-1 la « non-assistance à personne en péril ».

1.1.2. La provocation et l'assistance médicale au suicide

Lorsqu'une tierce personne, toutefois, est impliquée dans le suicide, l'hypothèse change encore et il convient parler soit de provocation au suicide – si l'initiative du suicide n'appartient pas à son auteur, soit d'assistance médicale au suicide. Le Code pénal ne sanctionne que la « provocation au suicide »[22], c'est-à-dire le comportement de celui qui inciterait ou pousserait un tiers à se suicider en le lui suggérant avec une telle force et en exerçant de telles pressions qu'il finirait par le conduire à se donner la mort sans l'avoir jamais ni profondément, ni sincèrement souhaité[23]. Il ne fait, en revanche, aucune référence à l'« assistance médicale au suicide ». L'aide au suicide est tout de même sanctionnée en droit français en vertu des articles 223-5 à 223-7-1 et 223-15-2 à 223-15-4 du Code pénal incriminant l'entrave aux mesures d'assistance et l'omission de porter secours, ainsi que l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de faiblesse respectivement. L'article 223-14 du Code pénal condamne en outre la propagande ou la publicité en faveur de produits, objets ou méthodes préconisés comme moyens de se donner la mort. La ligne de partage, toutefois, entre assistance et provocation au suicide est très souvent difficile à discerner et consiste surtout dans la cause de la mort. Or, si cette cause est rattachée à l'action d'un tiers, il est question de provocation au suicide. En revanche, lorsque le tiers ne fait que fournir à une personne qui a la volonté de se suicider les moyens de le faire, il n'a pas été la cause déterminante de l'acte de la survenue de la mort et, de ce fait, son acte n'est pas incriminé par la loi[24].

---

[18] Selon la définition fournie par *Le Nouveau Petit Robert*, Nouvelle édition du *Petit Robert* de Paul Robert – Dictionnaires Le Robert, Paris, 2001. Tom Beauchamp et Seymour Perlin, en revanche, relèvent que les définitions du suicide varient selon les cultures. Aucun acte, ni aucune omission ne sont considérés comme des suicides, si ce n'est par rapport à une tradition particulière. En ce sens voir Beauchamp Tom et Perlin Seymour, *Ethical Issues in Death and Dying*, Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1978, p. 88.

[19] En ce sens voir aussi André Christophe, *Euthanasie et droit pénal : la loi peut-elle définir l'exception ?*, RSC, janvier/mars 2004, n° 1, pp. 52–3.

[20] En ce sens voir Singer Peter, *Justifying Voluntary Euthanasia* in Weir F. Robert, *Ethical Issues in death and Dying*, Columbia University Press, New York, 1986, pp. 268–74. Consulter également Fragkou Roxani, *L'euthanasie et le droit au refus de traitement à la lumière de l'évolution du droit européen comparé (France, Grèce, Suisse, Pays-Bas, Belgique, Espagne et Royaume-Uni)*, *op.cit.*, pp. 108 et suiv.

[21] C'est ce paradoxe qui est dénoncé par le professeur Bernard Beignier à travers un exemple simple, mais significatif. Le droit français, bien qu'il ne réprime pas la prostitution en tant que telle, c'est-à-dire en tant que commerce du corps, il sanctionne le proxénétisme ou le racolage sur la voie publique. Cela ne signifie nullement qu'il existe un « *droit à se prostituer* ». Il en va de même pour le suicide dont l'incrimination en droit français fut abolie sans que cela entraîne la consécration d'un droit subjectif à la mort. Voir ainsi Aumonier Nicolas, Beignier Bernard, Letellier Philippe, *L'euthanasie*, PUF, Que sais je ?, Paris, 2001, pp. 97–100.

[22] Code pénal français – Section 6 : De la provocation au suicide – Article 223-13 : « L*e fait de provoquer au suicide d'autrui est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende lorsque la provocation a été suivie du suicide ou d'une tentative de suicide.Les peines sont portées à cinq ans d'emprisonnement et à 75000 euros d'amende lorsque la victime de l'infraction définie à l'alinéa précédent est un mineur de quinze ans (. . .)* ».

[23] Voir ainsi Antonowicz Gilles, *Euthanasie, l'alternative judiciaire*, éd. L'Harmattan, Paris, 2004, pp. 89 et suiv. Le texte de la disposition sanctionnant la provocation au suicide, voté en 1987 à l'initiative du sénateur M. Etienne Dailly sous la pression de l'émotion née des drames liés à la publication en 1982 du livre *Suicide, mode d'emploi* (éd. Alain Moreau, Paris, 1982), fut l'occasion de discussions parlementaires serrées permettant d'en appréhender l'esprit et d'en mesurer sans risque d'erreur la portée restrictive. Dans son rapport n° 999, fait au nom de la commission des lois de l'Assemblée Nationale et déposé le 28 octobre 1987, le député M. Albert Mamy, admet qu'en votant ce texte, le législateur n'entendait pas « *réprimer le suicide, qui est une affaire d'ordre personnel, mais seulement sanctionner le fait qu'un tiers affecterait l'autonomie personnelle de la personne visée en transformant par son action, ses pressions, son influence, une personne libre en victime* ». Cette incrimination ne saurait, donc, nullement concerner « *l'incitation et l'aide au suicide* ». Voir Assemblée nationale, Mamy Albert, Rapport n° 999, Commission des lois, Session 1987–1988, p. 8 ; Sénat, Proposition de loi n° 339 de M. Etienne Dailly et plusieurs de ses collègues tendant à réprimer l'incitation et l'aide au suicide, le 24 mai 1983, disponible en ligne à l'adresse : http://www.senat.fr/dossier-legislatif/s82830339.html ; Sénat, Session ordinaire 1982–1983, Rapport n° 359 de M. Etienne Dailly fait au nom de la Commission des lois, déposé le 2 juin 1983, disponible à l'adresse : http://extranet.senat.fr/rap/l82-359/l82-359.html ; Loi n° 87-1133 du 31 décembre 1987 tendant à supprimer la provocation au suicide, J.O. du 1er janvier 1988, p. 13 [NOR : JUSX8700191L].

[24] Robert Badinter, Garde des sceaux, avait précisément, en 1983, attiré l'attention du législateur sur la difficulté de distinguer les deux notions, en insistant sur le paramètre du lien de causalité : « *Ce lien de causalité, c'est-à-dire le rapport entre l'acte commis et le fait qui a pu le déclencher, demeure, on le sait l'élément le plus difficile, je dirai même le plus souvent impossible à cerner lorsqu'il s'agit de suicide* ». Cf. Assemblée nationale, XIII^e^ Législature, *Rapport n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005–370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, Rapporteur M. Leonetti Jean, Tome I, le 28 novembre 2008, p. 168.

Le terme « *suicide médicalement assisté* » est défini par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) en tant que « l'*acte d'un médecin qui apporte une assistance et des médicaments à un patient qui a l'intention de les utiliser pour se donner la mort, à la demande de ce patient* »[25]. Telle est la particularité de cet acte : le malade agit de lui-même, tandis que le médecin, en tant qu'agent du geste de l'assistance au suicide, se limite à fournir les substances mortelles. Pourtant, le concept n'est absolument pas si « innocent ». On s'aperçoit rapidement que la notion du « suicide médicalement assisté » est, en effet, la notion la plus proche de l'euthanasie[26], tout en désignant la même action – ou plutôt, en termes juridiques précis, la même intention – que celle de l'euthanasie, sauf qu'en l'occurrence, c'est le patient lui-même qui s'administre le médicament létal[27]. Néanmoins, une fois de plus, il ne faut pas se tromper. L'intention, en tant qu'élément « *intérieur et subjectif* », s'avère très difficile à prouver et, de ce fait, l'assistance au suicide se révèle, à son tour, rarement punie[28]. En effet, la pratique du « *suicide médicalement assisté* » est très répandue de nos jours, du moins beaucoup plus que toute autre notion voisine de l'euthanasie, en raison notamment du trait distinctif déterminant entre les deux concepts et, plus concrètement, en raison du fait que l'agent de l'acte provoquant directement la mort reste le patient lui-même et non pas une tierce personne. Ainsi, l'acte est qualifié de suicide et, formellement, n'entre pas dans le registre de l'euthanasie qui veut que l'agent du geste euthanasique soit nécessairement une personne distincte du patient. Néanmoins, cela n'implique aucunement qu'un tel acte échappe à la loi[29].

C'est la raison pour laquelle nous ne pourrions guère imaginer que c'est bien une telle hypothèse qui fut envisagée par les auteurs des trois propositions de loi synthétisées par le sénateur Godefroy et présentées auprès du Sénat le 18 janvier 2011, aspirant à autoriser la mort volontaire[30]. Or, malgré l'incertitude liée à la terminologie[31] et le « *glissement sémantique* » très significatif de la conception qui prévaut de nos jours vers la reconnaissance de l'euthanasie[32], la Commission des affaires sociales du Sénat n'aurait certainement aucun intérêt à suivre l'exemple suisse, réputé aujourd'hui pour l'augmentation menaçante du « *tourisme du suicide* », par crainte que la France ne devienne à son tour le « *mouroir de toute l'Europe* »[33]. Or, n'oublions pas que ce fut cette approche « *libérale* » helvétique qui a favorisé l'éclosion d'organisations d'aide au suicide, telles que *Exit* ou *Dignitas*[34]. C'est en raison de l'accroissement du nombre de cas de suicide médicalement assisté, que des risques d'abus liés à l'activité de ces organisations ont vu le jour[35].

[25] SFAP, *Face à une demande d'euthanasie*, Groupe de Travail sur l'Euthanasie/Pôle Éthique et Recherche/SFAP, octobre 2004, p. 22, disponible à l'adresse : http://www.sfap.org/pdf/VI-C2b-pdf.pdf.

[26] C'est pour cette raison, par ailleurs, que dans bien des propos les deux types d'action sont confondus.

[27] C'est bien à cet égard que Léon Schwartzenberg a suggéré que « *les morts de l'euthanasie sont les suicidés des autres* » ou, bien à l'inverse, ainsi que l'a signalé Dominique Janicaud, « *l'euthanasie n'est qu'une forme même assistée du suicide* ». Voir Schwartzenberg Léon, *Mourir* dans Schwartzenberg Léon, Viansson-Ponté Pierre, *Changer la mort*, éd. Albin Michel, Paris, 1977, p. 231 ; Janicaud Dominique, *Du droit de mourir : un regard philosophique sur une question controversée*, droits, 1991, n° 13, p. 67. En ce sens voir également Cayla Olivier, *Biologie, personne et droit. Ouverture : Bioéthique ou Biodroit ?*, droits, 1991, n° 13, p. 8.

[28] En revanche, la manière clandestine dont il se déroule très souvent ne peut que nous rendre réticents par rapport à l'efficacité des moyens et des substances employés, d'autant plus qu'il n'existe pas de modèle moralement et médicalement acceptable par tous. Pour de plus amples informations voir De Wachter Maurice, *Euthanasie et suicide assisté, décisions médicales en fin de vie*, cité par Mantz Jean-Marie, Grandmottet Pierre, Queneau Patrice, *Éthique et Thérapeutique : témoignages européens*, Association pédagogique nationale pour l'enseignement de la thérapeutique (APNET) ; Réseau européen des enseignants de thérapeutique (REET), Presses Universitaires de Strasbourg, 1998, pp. 469–77 ; Keown John, *Euthanasia, Ethics and Public Policy. An argument Against Légalisation*, Cambridge University Press, Cambridge UK, 2002, pp. 31–6 ; La Marne Paula, *Éthiques de la fin de vie – Acharnement thérapeutique, Euthanasie, Soins palliatifs*, éd. Ellipses, Col. La Bioéthique en questions, Paris, 1998, pp. 37–44.

[29] Dans la plupart des pays européens – à l'exception de la Suisse, l'Estonie, les Pays Bas et le Luxembourg où l'assistance (qu'elle soit médicale ou pas) au suicide fut explicitement autorisée par la loi – le suicide médicalement assisté demeure incriminé par la loi. Pour ce qui est du législateur belge, bien qu'il n'ait pas officiellement (ni explicitement) dépénalisé l'assistance médicale au suicide, force est d'admettre qu'officieusement il n'autorise pas seulement l'euthanasie, mais également le suicide médicalement assisté. Quant au Royaume-Uni, enfin, les directives du DPP britannique ont réglementé *l'aide au suicide fournie par un tiers*, sans pour autant abroger la loi interdisant l'assistance au suicide datant déjà depuis 1961(*Suicide Act 1961)*. Consulter en ce sens le Code pénal suisse du 21 décembre 1937, Livre 2/Dispositions spéciales, Titre 1/Infractions contre la vie et l'intégrité corporelle, articles 114/Meurtre sur la demande de la victime et 115/Incitation et assistance au suicide ; Koorits Ursula, *From Estonia*, Palliative Medecine 2003, n° 17, p. 127 ; Loi néerlandaise sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide du 12 avril 2001 ; Loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide ; Loi belge relative à l'euthanasie du 28 mai 2002 ; Crown Prosecution Service (CPS), Director of Public Prosecutions (DPP), *Policy for Prosecutors in respect of Cases of Encouraging or Assisting Suicide*, February 2010. À consulter sur le site Internet du CPS à l'adresse : http://www.cps.gov.uk.

[30] Propositions de loi Fouché n° 65 ; Godefroy n° 659 ; Fischer n° 31. Voir *supra*, note de bas de page n° 1.

[31] Les deux premières propositions de loi font état d'une « *aide active à mourir* », tandis que la troisième va encore plus loin en réclamant l'autorisation de l'« *euthanasie volontaire* ».

[32] Voie en ce sens Vialla François, *Vers un acte « médico-létal » ?*, JCP G, 2011, n° 5, p. 199.

[33] Conseil national, *Halte au tourisme de la mort dans notre pays*, Initiative parlementaire n° 07.480 déposée par Ruedi Aeschaber, le 5 octobre 2007. À ce sujet voir aussi Duparc Agathe, *Nouveau suicide assisté d'une Française en Suisse*, Le Monde, 22 septembre 2007 ; Karanikas Charis, *Six patients grecs souffrant d'une maladie incurable ont déjà le feu vert pour un suicide assisté en Suisse*, TA Nea(Journal quotidien grec), 19 mai 2007 ; AFP, *Suicide médicalement assisté pour quatre nouveaux Britanniques en Suisse*, Londres, 17 septembre 2006 ; De Tricornot Adrien, *La justice allemande enquête sur « un suicide assisté » en Suisse*, Le Monde, 18 novembre 2005.

[34] Dignitas avait suscité une polémique sur le « *tourisme de la mort* » en assistant 88 personnes domiciliées en dehors des frontières suisses en 2004 et 91 en 2003, tandis qu'en 2000 elle n'en dénombrait que 3. Fin octobre 2007, la même association suisse avait aidé, à deux jours d'intervalle, deux Allemands de 50 et 65 ans à mourir l'un dans un camping-car et l'autre dans une camionnette sur un terre-plein en bord de route sur la commune de Maur (nord-est de la Suisse), en soulevant une vague d'indignation en Allemagne. Or, mourir dans un appartement loué à cet effet, voire dans un camping-car ou une camionnette n'a rien de « *digne* ». Voir ainsi AFP, *Vague d'indignation après le suicide assisté de deux Allemands en Suisse*, Berlin, 8 novembre 2007.

[35] Des risques concernant notamment la capacité de discernement de certains « *candidats* » au suicide, la situation financière des organisations ou, encore, l'expression de la volonté de mourir par les intéressés.

Ainsi, de plus en plus de personnes résidant à l'étranger et souhaitant mourir se rendent en Suisse pour accomplir ce qui est strictement interdit dans leur pays, ces derniers ne connaissant souvent point de telles exemptions de peine en cas d'aide (même désintéressée, comme c'est le cas en Suisse) au suicide[36].

La question qui se pose, par conséquent, n'est pas de savoir sous quels termes ou forme l'euthanasie pourrait être finalement autorisée, mais plutôt sur la base de quel fondement. Autrement dit, notre société pourrait-elle reconnaître un « droit à la mort » à tout individu – y compris ceux qui se trouvent dans l'incapacité physique et seraient de ce fait obligés d'exercer ce droit à l'aide, voire à travers une tierce personne ?

1.2. L'euthanasie fondée sur le « droit à la mort »

Aucun projet de loi d'origine gouvernementale n'étant en effet jamais venu poser la question de l'euthanasie aux parlementaires français, les rares propositions émanant de parlementaires n'ont jamais connu de suite[37]. Nonobstant cette réticence, voire hostilité du Parlement français à l'égard de l'autorisation de l'euthanasie au sens strict, au début d'année 2011, un texte de synthèse issu de propositions de trois partis politiques différents est parvenu à venir en discussion devant la Chambre haute du Parlement français. Trois propositions de loi en outre qui, en dépit des notables différences tant sur la terminologie employée que sur le fond, s'inscrivaient toutes dans une même perspective en réclamant la reconnaissance d'un seul droit : le « droit à la mort »[38]. Les deux premières réclamaient en effet la reconnaissance d'un droit à « *l'aide active à mourir* », alors que la troisième celle d'un droit à « *l'euthanasie volontaire* ». Sur ce point, néanmoins, peu importe la forme sous laquelle peut s'effectuer une telle transformation au sein de l'ordre juridique français. L'essentiel est d'examiner la solidité de ses prétendus fondements. En d'autres termes, un tel « droit à la mort » peut-il être juridiquement fondé ?

1.2.1. L'impensable « droit à la mort »

Quelle que soit la terminologie employée, c'est de la reconnaissance d'un « droit à la mort » dont il est question ici et c'est pour cette raison qu'il nous a paru judicieux d'approfondir ce dernier concept. Reprenons à cette fin un extrait du rapport de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar) datant de 2004 en vertu duquel « *une distinction mérite, en effet, d'être établie entre un droit de faire telle action, de prendre telle décision, et un droit à telle situation, à tel objet. Le problème n'est pas le même selon que serait consacré un droit de choisir sa mort (au sens où il faudrait prévenir les atteintes portées à la liberté de choisir telle mort plutôt que telle autre), ou un droit à choisir sa mort qui obligerait à "rendre possible", à "faciliter" une capacité qu'aurait chacun à mourir comme il l'entend (. . .). Il existe un problème de créance, qu'il semble difficile de consacrer au même titre que celle du droit à la santé ou au logement, puisqu'elle reviendrait à rendre des tiers ou l'État débiteur de la mort de la personne qui le souhaiterait, avec une obligation légale de répondre à ses exigences sur la nature de sa mort (. . .)* » [39]. La question qui se pose, par conséquent, n'engage pas uniquement la personne qui choisirait sa mort. Dès lors qu'on dépasse la sphère de la liberté individuelle, une tierce personne[40] se trouve inévitablement impliquée. Or, à la question ainsi formulée : « *a-t-on le droit de choisir de mourir ?* », qui correspond en réalité à la question « *peut-on déléguer le droit de mourir à un tiers ?* », la réponse pourrait être affirmative à la seule condition qu'un tiers ne soit pas impliqué dans la réalisation de ce choix. Dès lors que la question posée, en revanche, consiste à savoir si « *on a le droit à choisir sa mort* », la réponse ne peut qu'être négative, puisqu'une telle formulation implique un devoir imposé à un tiers de provoquer la mort de la personne

[36] En ce sens voir la Motion Baumann, Conseil national, *Interdire le « tourisme du suicide » en Suisse*, Motion n° 02.3623 déposée par Alexander J. Baumann, le 4 octobre 2002. Disponible sur le site Internet du Parlement suisse : www.parlament.ch. C'est ainsi que le député décrit dans sa motion datant de 2002 la situation : « *Ils s'installent dans un hôtel ou une maison spéciale appartenant à une organisation d'aide au suicide – qui sont de plus en plus nombreuses en Suisse, l'organisation leur procure le poison mortel et le lendemain ces mêmes organisations se chargent de rapatrier la dépouille dans le pays de domicile* ».

[37] Pourtant, il convient, sur ce point, de présenter certaines de ces rares propositions qui n'ont pas été retenues. Une première tentative a été faite en février 1997 par Pierre Biarnès, sénateur représentant les Français de l'étranger et membre de l'ADMD. Voir Sénat, Session ordinaire de 1996–1997, Proposition de loi n° 215 relative au droit de mourir dans la dignité, enregistrée à la Présidence du Sénat le 13 février 1997 et présentée par Pierre Biarnès et consorts, disponible en ligne à l'adresse : http://www.senat.fr/leg/ppl96-215.html ; Dore Christophe, RevolL Anne-Marie, MarechalL Elie, *Euthanasie : une brèche dans la doctrine ordinale*, Le Figaro, 21 septembre 1998, p. 9. Quelques années plus tard, en 2001, une autre proposition de loi déposée par les députés Jean-Pierre Michel et Jacques Dessalangre aspirait aussi à dépénaliser « *l'acte d'aide à mourir* », en intervenant sur le Code pénal et en modifiant cette fois-ci les articles 221-1 et 221-5 du Code pénal relatifs aux atteintes volontaires à la vie (le meurtre et l'empoisonnement). Voir Assemblée nationale, XI^e^ Législature, Proposition de loi n° 3499 instituant le droit de mourir dans la dignité, enregistrée à la Présidence de l'Assemblée Nationale le 19 décembre 2001 et déposée par les députés Jean-Pierre Michel et Jacques Dessalangre, disponible en ligne à l'adresse : http://www.assemblee-nationale.fr/11/pdf/propositions/pion3499.pdf. Enfin, en 2003, une troisième proposition de loi, présentée par 81 députés, n'a eu aucune suite non plus. Les auteurs de cette démarche se sont révélés inspirés par la législation de plusieurs pays qui avaient déjà tenté d'apporter une réponse à la question de l'euthanasie et ils rappelaient le cas des États-Unis, du Territoire-du-Nord de l'Australie, des Pays-Bas, de la Belgique, de la Suisse, du Danemark ou, encore, de quelques provinces canadiennes qui étaient dotés de législations relatives à l'euthanasie, le suicide médicalement assisté ou le testament de vie, en proposant également la modification du Code pénal. Voir Assemblée nationale, XII^e^ Législature, Proposition de loi n° 788 relative au droit de finir sa vie dans la liberté, enregistrée à la Présidence de l'Assemblée Nationale le 10 avril 2003 et présentée par 81 députés, parmi lesquels Jean-Louis Bianco, Michel Delebarre et Tony Dreyfus, disponible en ligne à l'adresse : http://www.assembleenationale.fr/12/pdf/propositions/pion0788.pdf.

[38] Tel qu'il fut mis en relief par le rapporteur Godefroy. Voir Sénat, Session ordinaire de 2010–2011, Rapport n° 228 fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi relative à l'aide active à mourir, sur la proposition de loi relative à l'euthanasie volontaire et sur la proposition de loi relative à l'aide active à mourir dans le respect des consciences et des volontés, Rapporteur : M. Jean-Pierre Godefroy, p. 5, disponible à l'adresse : http://www.senat.fr/rap/l10-228/l10-2281.pdf.

[39] Voir SFAR, *Fins de vie, euthanasie : éléments de réponse du groupe de réflexion éthique de la Sfar*, mis en ligne le 17 mars 2004 et modifié le 6 octobre 2011, disponible à l'adresse : http://www.sfar.org/article/116/fins-de-vie-euthanasie-elements-de-reponse-du-groupe-de-reflexion-ethique-de-la-sfar.

[40] Au moins. Or, il est fort probable qu'une équipe entière soit impliquée.

ayant fait ce choix, au moment et de la façon choisis par cette personne. À ce stade du raisonnement, le rapport conclut que toute personne a le droit de choisir de mourir mais que la réalisation de sa volonté lui incombe exclusivement[41].

L'existence d'une différence déterminante entre « *droit à la mort* » et « *droit de la mort* » ayant été mise en avant, il reste à définir le concept lui-même de « droit » afin de savoir s'il y a lieu de parler d'un « droit » s'agissant de la mort volontaire. Un tel droit pourrait-il – à savoir un droit dans son acception purement juridique, tel qu'il est défini en droit – exister ? Tentons d'y répondre. Le « *droit* », d'après la définition juridique dominante, consiste en « *le pouvoir fourni à l'individu par l'ordre juridique en vue de la réalisation d'un intérêt biotique* » ou, selon une formulation légèrement divergente, « *en vue de la satisfaction de ses intérêts juridiques* »[42]. Le droit (subjectif), par conséquent, implique quatre éléments constitutifs : la source du droit qui consiste en l'ordre juridique (a), la personne - bénéficiaire au profit de laquelle le droit est constitué (b), le pouvoir fourni par l'ordre juridique à la personne – bénéficiaire de ce droit (c) et l'existence d'un intérêt biotique ou juridique (d)[43]. Les mots-clés, en d'autres termes, sont l'« ordre juridique » (source du droit), la « personne » (bénéficiaire du droit), le « pouvoir » (expression dynamique du droit) et l'« intérêt biotique ou juridique » (contenu du droit).

En partant de la conviction que la vie humaine n'est pas seulement évaluée en tant que phénomène biologique, mais aussi en tant qu'entité sociale dotée d'une valeur fondamentale et en reconnaissant que dans toute société la coexistence des personnes constitue beaucoup plus qu'une simple existence parallèle de plusieurs individus, un tel « droit à la mort » ne serait guère concevable[44]. Il ne pourrait jamais être autorisé en droit, car il viendrait contrarier tant la philosophie entière et la logique de la science juridique dans son ensemble, que la définition elle-même du droit en tant que « *pouvoir fourni à l'individu par l'ordre juridique en vue de la réalisation d'un intérêt biotique* ».

Or, s'il est incontestable que la mort, en tant qu'anéantissement de la vie, ne constitue pas un « intérêt biotique », la construction d'un « droit à la mort » aboutit sans aucun doute à une figure juridiquement déraisonnable. D'autant plus que le Préambule de la Constitution de 1946 affirme que la Nation assure les conditions nécessaires au développement de l'individu[45] et à la participation à la vie sociale, économique et politique du pays[46] et garantit la protection de la santé[47], des engagements qui présupposent l'existence d'une personne vivante[48] et en aucun cas autodétruite. Les notions de développement et de destruction étant diamétralement opposées, elles ne pourraient jamais coexister au sein du même ordre juridique.

De même que nous ne pourrions jamais reconnaître un « droit à choisir » une attitude immorale et illicite, à savoir un droit à choisir à titre d'exemple la cruauté envers les animaux ou la prostitution, de manière analogue nos sociétés – sous prétexte de mener des politiques de santé publique fondées non seulement sur la répression, mais aussi sur la tolérance et l'accompagnement – ne pourraient nullement légitimer le dopage, la toxicomanie, le suicide, la vente d'organes, la location d'utérus etc. Bref, elles ne pourraient jamais confirmer tout ce qui dégrade l'humanité de quiconque revendique ces manières de disposer de soi. Par hypothèse analogue, le droit ne pourrait pas, au nom de la liberté individuelle ou de l'autonomie, autoriser la mort volontaire et fragiliser la valeur fondatrice de l'interdit du meurtre, car il s'agit d'une restriction de la liberté, paternaliste peut-être, mais justifiée et imposée par l'intérêt de l'être humain et son épanouissement[49].

1.2.2. L'infondé « conflit d'intérêts ou de biens »

En écartant le fondement du fameux « droit à la mort », nous nous retrouvons face à un autre argument mobilisé par les fervents défenseurs du courant pro-euthanasie destiné à justifier moralement et consolider leur mouvement, à savoir le « conflit d'intérêts » ou, autrement dit, le « conflit de biens ». Un argument fondé essentiellement sur deux doctrines : celle de la dignité humaine en tant que liberté individuelle et celle de la qualité de vie dans un sens où cette dernière n'est dotée que d'une valeur purement instrumentale.

---

[41] Consulter ainsi Rameix Suzanne, *Le droit de mourir*, Gérontologie et Société, mars 2004, n° 108, p. 98.

[42] D'après l'analyse juridique réalisée en la matière par Ioannis Manoledakis, éminent professeur grec de droit pénal et membre correspondant de l'Académie d'Athènes. Voir ainsi Manoledakis Ioannis, *Est-ce qu'il y a un droit à la mort ?*, Annales Pénales, Vol. 54, 2004, pp. 577–85.

[43] L'intérêt consiste en tout ce qui est d'un profit, qui peut être utile ou qui procure un avantage à l'individu. L'intérêt biotique désigne ce qui est d'un profit aux êtres vivants et qui procure un avantage pour la promotion de la vie. L'intérêt juridique, enfin, consiste en tout intérêt conforme à la loi et reconnu par celle-ci.

[44] D'après le Professeur Manoledakis, l'objectif de l'individu en tant qu'« *être* » social n'est pas d'être « *seul parmi les autres* ». La personne est attachée aux autres, elle vit avec les autres et en rapport avec eux. Il s'agit, en réalité, de la personne-père, la personne-mère, la personne-frère, la personne-instituteur ou, encore, la personne-compagnon. Or, cette personne disposant d'un rôle multidimensionnel dans la société est le bénéficiaire du droit à la vie fourni par l'ordre juridique. Vu, dès lors, que l'individu n'est pas considéré comme un être solitaire, mais plutôt comme un « *être* » social qui forme avec les autres la société organisée – c'est cette dernière qui, en tant qu'ordre juridique, reconnaît et accorde aux individus le droit à la vie – il s'ensuit que pour l'ordre juridique la protection objective de la vie humaine ne constitue pas seulement la protection d'un bien subjectif attribué à la personne, mais sa propre autoprotection. Voir Manoledakis Ioannis, *Est-ce qu'il y a un droit à la mort ?*, *op.cit.*, pp. 581–3.

[45] « *La Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement* » (al. 10 du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946).

[46] Voir l'ensemble des principes politiques, économiques et sociaux proclamés comme particulièrement nécessaires à notre temps dans le Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 et dotés de valeur constitutionnelle (al. 2 du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946).

[47] « *Elle (la Nation) garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence* » (al. 11 du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946).

[48] Voir également Frantzeskakis Ioannis, *Euthanasie et le droit à la Vie et la Mort*, Archives de Jurisprudence (Archio nomologias), 1998, pp. 678–80.

[49] En ce sens voir Singer Peter, *Justifying Voluntary Euthanasia* dans Weir F. Robert, *Ethical Issues in death and Dying*, Columbia University Press, New York, 1986, pp. 268–74.

Selon la première doctrine, parallèlement au principe de la dignité humaine universelle[50], cet « *irréductible humain* »[51] qui émane de la propre existence de l'homme et l'accompagne de sa naissance à sa mort, et cela de manière inconditionnelle, il a fallu que les philosophes et éthiciens développent une autre « version » de la dignité humaine en vue de parvenir à étayer leur argumentation en faveur de l'euthanasie. À cette fin, ils ont inventé un concept de dignité « sacrifiable » et « consommable ». Une dignité pouvant être « perdue » et susceptible de rendre une vie « indigne d'être vécue ». Une dignité munie de toutes les excuses permettant de justifier même un geste euthanasique mettant un terme à cette « indignation ». Une dignité humaine, enfin, clairement attachée aux apparences et dotée d'une valeur subjective et relative, sur les fondements de laquelle fut établie l'approche du mouvement pro-euthanasie. Or, aux termes de cette conception, le plus important – plus important encore que la vie en soi – c'est de préserver la « dignité » jusqu'au bout. La mort devient moins grave que la destruction de cette façade, qui est le fond de la personne, étant donné que la vie biologique ne dispose plus de la même valeur sans cette « dignité humaine »[52].

Selon la deuxième doctrine, celle de la « qualité de vie »[53], la vie ne consiste pas en une fin en soi, mais en un instrument. Elle ne dispose pas d'une valeur absolue et inviolable, mais plutôt d'une valeur instrumentale. Il se peut, par conséquent, d'après le raisonnement de ce courant, qu'il existe des vies qui, en raison d'une affection incurable ou d'un handicap grave, ne sont pas dignes d'être vécues, car elles tombent en dessous du seuil de qualité acceptable ou imposée par la société. Aux termes de cette argumentation, les militants de la doctrine de la « qualité de vie » finissent par justifier l'euthanasie dite « volontaire » dans toutes ses formes, à savoir par acte ou par omission. Ils déclarent avec fermeté que dans l'hypothèse où la limite de la soi-disant « qualité de vie » – sans néanmoins avoir déterminé avec rigidité cette limite – est dépassée, les vies concernées ne valent plus la peine d'être vécues et, par conséquent, la mort intentionnelle, à condition bien entendu que le patient lui-même y consente, est autorisée[54].

Aux termes de la théorie du « conflit d'intérêts », ainsi, la « dignité humaine » ou la « qualité de vie » constituent des biens juridiques supérieurs à celui de la vie humaine. Une telle acceptation, toutefois, non seulement s'avère dangereuse, mais aboutirait avec certitude à un *absurdum* logique et juridique[55]. S'agissant, tout d'abord, de l'argumentation relevant de la dignité humaine, nous ne pourrions jamais soutenir sérieusement que la « dignité humaine » constitue un bien juridique supérieur à la « vie humaine », tout simplement car la première présuppose, en effet, l'existence de la deuxième. Une reconnaissance éventuelle de la suprématie de la dignité humaine face à la vie nous

[50] Inscrite dans le préambule et l'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948, la dignité est « *tout le contraire d'une convenance personnelle, elle est l'affirmation que l'homme est reconnu comme ayant une valeur absolue* ». Voir en ce sens Ricot Jacques, *Philosophie et Fin de vie*, Éd. de l'École nationale de la santé publique, Rennes, 2003, p. 27. Certains auteurs n'hésitent même pas à la qualifier de « *principe matriciel* » de la bioéthique. Voir Lenoir Noëlle, Mathieu Bertrand, *Les Normes internationales de la bioéthique*, PUF, Paris, 1998, p. 16. La Déclaration de l'Unesco sur le génome humain et les droits de l'homme de 1997 emploie au total quinze fois la notion de dignité humaine. À son tour, la Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine fait prévaloir dès son article 1er que son objectif est celui de « *protéger l'être humain dans sa dignité et son identité* ». En outre, en vertu de l'article II-1 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne « *la dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée* », car elle n'est pas seulement un droit en soi, mais elle constitue la base même des droits fondamentaux.

Quant à l'ordre juridique français, la consécration de la notion de dignité en tant que principe à valeur constitutionnelle issue d'une décision du 27 juillet 1994 non seulement a réussi à rendre cette notion « *disponible pour les juges dans leur travail de jurisdictio* », mais l'a également érigée en principe appartenant au bloc de constitutionnalité français, c'est-à-dire en une norme essentielle du droit français. Voir C.C., 94-343/344 DC du 27 juillet 1994, *Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*. Pour de plus amples informations en la matière voir Mathieu Bertrand, *Bioéthique : un juge constitutionnel réservé face aux défis de la science. À propos de la décision n° 94-343-344 DC du 27 juillet 1994*, RFDA, 1994, pp. 1019 et suiv. ; Luchaire François, *Le Conseil constitutionnel est l'assistance médicale à la procréation*, RDP, 1994, n° 6, pp. 1647–59 ; Beignier Bernard, *L'ordre public et les personnes*, Audijuris, 1995, n° 53, p. 1 ; Hennette-Vauchez Stéphanie (dir.), Girard Charlotte, Jeannin Laure, Loiselle Marc, Roman Dian, *Voyage au bout de la dignité. Recherche généalogique sur le principe juridique de dignité de la personne humaine*, Université Paris I Panthéon-Sorbonne/CERAP, Paris, avril 2004, pp. 15–6 ; Mathieu Bertrand, *Pour la reconnaissance des principes matriciels en matière de protection constitutionnelle des droits de l'homme*, D. 1995, p. 211.

[51] Ainsi que l'a affirmé Boutros Boutros-Ghali, ancien secrétaire général des Nations Unies, en 1993, à l'ouverture de la deuxième conférence mondiale sur les droits de l'homme. Voir Discours du Secrétaire Général de l'Organisation des Nations Unies à l'ouverture de la Conférence mondiale sur les droits de l'homme, 14–25 juin 1993, Vienne, Autriche, disponible à l'adresse : www.unhchr.ch/french/menu5/wchr_fr.htm.

[52] Consulter Caillavet Henri, *Pour la dépénalisation de l'euthanasie* dans *Regards sur l'actualité*, n° 299, mars 2004, p. 74. En ce sens voir également De Closets François, *La dernière liberté*, éd. Fayard, Paris, 2001, pp. 213–5 ; Macklin Ruth, *Dignity is a useless concept*, BMJ, 2003, n° 327, p. 1419 ; Pohier Jacques, *La Mort Opportune*, éd. du Seuil, Paris, 1998, pp. 154 et 168 ; Hocquard Anita, *L'euthanasie volontaire*, PUF, Paris, 1999, p. 149.

[53] Déterminer en termes juridiques précis une notion aussi subjective et relative relève d'une tâche très difficile, voire impossible. Cependant, force est de faire valoir qu'une partie de la doctrine est parvenue à lui attribuer une définition objective. Ainsi, « *une vie de qualité peut être définie par l'existence d'une conscience de soi, d'absence de souffrance physique et mentale – ou du moins de la possibilité de leur soulagement –, mais également par l'autonomie et la capacité d'interaction avec autrui* ». En ce sens voir Adam-Ferreira Béatrice, *La qualité de la vie en tant que justification de décisions de fin de vie en droit comparé (France, Angleterre, États-Unis)*, Thèse de Doctorat de droit Public, sous la direction du professeur Olivier Cayla, Université Paris X – Nanterre, décembre 2006, p. 329.

[54] Consulter en ce sens Fagot-Largeault Anne, *Réflexions sur la notion de qualité de la vie*, Archives de Philosophie du Droit, Vol. Droit et Science (1991) 36, pp. 138–9 ; Launois Robert, *La qualité de la vie : panorama et mise en perspective* dans Launois Robert, Regnier François (dir.), *Décision thérapeutique et qualité de vie*, éd. John Libbey Eurotext, 1992, p. 5 ; Mathieu Bertrand, *La vie en droit constitutionnel comparé. Éléments de réflexions sur un droit incertain*, *op.cit.*, p. 1046 ; Adam-Ferreira Béatrice, *op.cit.*, p. 71–86 ; Dworkin Ronald, *Life's dominion: An argument about abortion and euthanasia*, Harper Collins Publishers, London, 1993, pp. 201–2.

[55] À propos de la « *dignité humaine* » voir Manoledakis Ioannis, *La « dignité humaine » : bien juridique ou limite extrême à l'exercice du pouvoir ?* dans Manoledakis Ioannis, *Colloque Scientifique en droit Pénal*, éd. Sakkoulas, Athènes – Thessalonique, 1997, pp. 9–19.

dirigerait directement vers des normes idéologiques de régimes inhumains où la protection contre une soi-disant vie « indigne » serait abolie. Il est essentiel de ne pas oublier que cette dignité subjective et relative suppose la dignité principielle absolue, laquelle reste toujours inaliénable. Si l'on dit d'une personne qu'elle s'est comportée de manière indigne, il ne faut jamais oublier que sa dignité essentielle demeure intacte et que celle-ci est toujours à respecter. Un être humain, de par sa nature, ne peut jamais « *perdre toute dignité* »[56]. Il n'y a pas d'âge, ni d'état de santé particulier pour la dignité. Tant l'enfant qui vient de naître et qui n'a aucune capacité pour subvenir à ses besoins, que la personne malade ou âgée affaiblie au point de ne plus avoir aucune autonomie méritent le respect de leur dignité au même titre. Un respect dû à tout être humain. S'agissant, d'autre part, de la doctrine de la qualité de vie, ce concept a un sens large, variable et relatif. Comme il appartient à chacun de donner une appréciation empirique de son état, cette conception est subjective et reste liée à la personnalité de chacun. Il ne serait donc aucunement possible de mesurer la qualité de vie d'une personne de manière objective, précise et fiable et, par extension, il ne serait guère possible non plus d'employer ce paramètre instable, qui manque d'objectivité et d'impartialité, en tant que critère décisif au service de la bioéthique[57].

Ni la Constitution, ni l'ordre juridique en général, dès lors, ne sauraient reconnaître un droit au renoncement à la vie ou, pire, « *un droit à la mort* ». L'intérêt recherché à travers l'accomplissement d'un geste euthanasique n'étant ni biotique, ni juridique, un tel droit ne pourrait guère se fonder sur une base juridique. Qu'il puisse revendiquer une base éthique ou morale peu importe ici, dans la mesure où ce qui nous intéresse est de savoir si l'homme peut trouver une réponse pertinente à la demande d'euthanasie, différente de la mort volontaire.

2. Les soins palliatifs : la vraie réponse

C'est vrai que le geste d'euthanasie demeure demandé et pratiqué et que presque la plupart des médecins avouent avoir déjà eu une telle expérience. L'euthanasie semble être pratiquée le plus souvent en secret et dans la clandestinité, en véhiculant le plus fort potentiel d'abus et d'arbitraire, car le corps médical dans la crainte des représailles judiciaires n'inscrit rien dans le dossier médical du patient en question, n'avertit pas les familles ou dissimule ses actes d'arrêt ou de limitation de traitement. Mais sa légalisation est-elle la bonne réponse ? Si un décalage si important entre les règles affirmées et la réalité vécue existe en effet, doit-il se résorber en faveur de la réalité ? Or, en cette dernière hypothèse, il s'agirait de supprimer les règles établies et les grands principes affirmés. Si le véritable objectif est de réduire le décalage entre réalité clandestine et règles posées, pourquoi ne pas tenter de modifier la réalité vécue ? Il serait, pour le moins, incompréhensible et paradoxal de régler ce problème de non-application de la loi par la modification, voire l'abrogation de celle-ci. Il se peut que les mœurs soient en avance sur la loi et qu'il faille changer la loi. Néanmoins, il se peut aussi que la loi, souvent transgressée et pourtant protectrice des valeurs fondamentales, ait besoin d'être clairement rappelée pour qu'elle continue d'empêcher une dérive des mœurs. Si le véritable objectif est de faire face aux demandes désespérées des malades souffrants en fin de vie, pourquoi ne pas chercher à dégager une meilleure réponse, destinée à offrir un contrôle de fin de vie efficace et humain ? Pourquoi, au lieu d'autoriser l'euthanasie en « euthanasiant » les soins palliatifs, ne pas s'efforcer de faire avancer les soins palliatifs ? En effet, « *il ne faut ni de millions, ni de la magie* » pour prendre en charge la douleur[58]. Il faut, surtout et avant tout, une réelle volonté de soigner et le désir de prendre soin des patients [59]. Les traitements de la douleur reposent sur des méthodes et des moyens réels et existants, mais qui supposent la volonté et la détermination de mettre en œuvre l'aspect humain du *savoir-faire* médical. En réalité, l'essentiel est de pouvoir rester humain. « *Quand on ne peut plus rien contre la maladie, on peut encore beaucoup pour le malade* ». La promotion de la philosophie des soins palliatifs et la sensibilisation en la matière est d'une importance capitale (2.1), pour qu'une véritable culture palliative puisse être instaurée au niveau national (2.2).

2.1. « Ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ». La promotion de la philosophie des soins palliatifs

Les soins palliatifs ne constituent point un ensemble stérile de méthodes et techniques médicales destinées à être mises en œuvre par un seul médecin traitant ou soignant. En revanche, ils consistent en un idéal, voire une philosophie dont les principes et valeurs pour une prise en charge globale des patients en fin de vie et de leurs familles inspirent les efforts courageux des équipes médicales interdisciplinaires engagées à soulager, apaiser la souffrance, écouter, soutenir et réconforter. Ils assurent, en d'autres termes, un « *accompagnement jusqu'au bout* »[60]. La priorité des soins palliatifs, à l'encontre de la médecine moderne, qui aspire à prolonger à tout prix la vie humaine, n'est pas de dispenser des soins sophistiqués, mais plutôt d'optimiser la qualité de vie du patient qui va bientôt mourir. Or, les priorités et les objectifs de l'équipe soignante, lorsque la mort se révèle inéluctable, doivent changer en vue de mieux accompagner la

[56] Voir Maret Michel, *L'euthanasie. Alternative sociale et enjeux pour l'éthique chrétienne*, éd. Saint Augustin, 2000, p. 144.

[57] Panagopoulos Emmanuel, *Euthanasie : définition, évolution historique, principes de l'éthique médicale et serment d'Hippocrate* dans Diaconat Apostolique, *Le problème de l'euthanasie : Actes du colloque scientifique au sujet de l'Euthanasie*, Comité Synodique Spéciale de la Synode Sacrée de l'Église de la Grèce, 17–18 mai 2002, Thessalonique, pp. 37–52.

[58] Tels sont les premiers mots de l'ouvrage de Cicely Saunders, Mary Baines et Robert Dunlop qui sert de référence aux soins palliatifs dans le monde. Cf. Saunders Cicely, Baines Mary, Dunlop Robert, *La vie aidant la mort : thérapeutique antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*, éd. Arnette-Blackwell, Paris, 1995.

[59] Or, « *soigner c'est soulager toujours et guérir parfois* ». Voir en ce sens VerspierenPatrick, Richard Marie-Sylvie, Ricot Jacques, *op.cit.*, p. 233.

[60] Voir en ce sens *Jusqu'au bout de la vie. Pratiques en unité de soins palliatifs*, le 20 septembre 2005, Espace éthique /AP–HP, hors-série 4, livret, Paris, 2005.

personne malade lors des derniers instants de sa vie[61]. Après un bref aperçu de certaines des définitions juridiques ou médico-éthiques proposées à l'égard des soins palliatifs (2.1.1), nous devrons être prêts à examiner en profondeur la notion de médecine palliative, ce qui nous permettra de vérifier si elle constitue *in fine* une réponse pertinente face à l'euthanasie (2.1.2).

2.1.1. La tentative de délimitation de la notion de soins palliatifs

S'agissant d'un domaine médical dynamique en pleine évolution, il n'existe aucune définition entièrement satisfaisante, susceptible de nous éclairer sur tous les aspects des soins palliatifs[62]. Si autrefois les soins palliatifs étaient assimilés aux soins réservés aux patients en phase terminale de leur vie ou mourants, une telle définition s'avère aujourd'hui inévitablement trop restrictive, car non seulement elle suppose que les soins curatifs ne peuvent jamais avoir d'effets palliatifs, mais surtout elle porte une coloration forcement négative à cause de cette liaison étroite entre *soins* et *fin de vie*[63]. Précisons, à ce propos, que les *soins de fin de vie* ne sauraient suffire à définir la médecine palliative, *soins palliatifs* et *soins de fin de vie* formant un continuum.

L'Organisation mondiale de santé (OMS) définit, alors, les soins palliatifs comme les soins qui « *cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés* »[64]. La définition retenue par le groupe de travail de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) est *grosso modo* similaire, quoique ce dernier ait plutôt mis l'accent sur le caractère « *actif, continu, évolutif et coordonné* » des soins palliatifs, « *pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle* » et dont la priorité consiste, entre autres, « *à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et à se refuser à provoquer intentionnellement la mort* »[65]. C'est l'ensemble de tous ces éléments, dès lors, qui a contribué à la mise en place de la première définition juridique française des soins palliatifs, en vertu de laquelle « *les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »[66].

2.1.2. Les soins palliatifs : une alternative incompatible avec l'euthanasie

Les trois propositions de loi déposées au cours de ces dernières années au Sénat réclamant un droit à la mort assistée pour les personnes parvenues à ce qu'elles considèrent être la fin de leur vie prônaient une complémentarité entre soins palliatifs et euthanasie[67]. Elles font toutes les trois valoir que la mort assistée ne doit pas être considérée comme « *un refus ou une remise en cause des soins palliatifs, mais bien comme une issue*

[61] Sur l'optimisation de qualité de vie du patient en fin de vie voir Castra Michel, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, PUF, Paris, 2003, pp. 160 et suiv.

[62] En effet, le verbe *pallier* vient du latin *palliare*, qui signifie recouvrir d'un manteau, alors que *palliatif* vient du latin *pallium*, lequel signifie manteau, couverture. Les soins palliatifs consisteraient, donc, à recouvrir le mourant du manteau de la compassion. En vertu du dictionnaire Larousse *pallier* c'est « *remédier d'une manière incomplète et provisoire* ».

[63] En sens voir O'Brien Tony, *Que sont les soins palliatifs* dans Conseil de l'Europe, *L'euthanasie. Aspects éthiques et humains*, Vol. I, Éditions du Conseil de l'Europe, Col. Regard éthique, Strasbourg, 2003, pp. 77–88 ; Verspieren Patrick, Richard Marie-Sylvie, Ricot Jacques, *op.cit.*, p. 234.

[64] Sur les diverses définitions des soins palliatifs voir le site Internet de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) à l'adresse : http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf ; *Définition des soins palliatifs*, Institut-Centre régional de lutte contre le cancer PaoliI-Calmettes, Centre régional de lutte contre le cancer, Provence – Alpes – Côte d'Azur, I.P.C. Édition 2004, p. 2, disponible à l'adresse : http://www.institutpaolicalmettes.fr/pro/intranet/strategies/soins_palliatifs_2004/definition.pdf ; Bruera Eduardo, Castro Monica, *Une nouvelle définition des soins palliatifs*, Méd. & Hyg./INFOKara, 2003, Vol. 18, n° 1, p. 3, disponible en ligne à l'adresse : http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=INKA&ID_NUMPUBLIE=INKA_031&ID_ARTICLE=INKA_031_0001.

[65] Le groupe de travail de l'Anaes a défini, à cette fin, les principes en fonction desquels la prise en charge des personnes atteintes de maladies graves et évolutives doit être effectué, comme, à titre d'exemple, le respect du confort des patients, le respect de leur libre arbitre et leur dignité, la prise en compte de la souffrance globale, l'évaluation et le suivi de leur état psychique, la qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel, l'information et la communication, la coordination et la continuité des soins, la prise en charge de la phase terminale et de l'agonie ou, enfin, la préparation au deuil. Voir Anaes, *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*, décembre 2002, pp. 7–11, disponible à l'adresse : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf.

[66] Article L1B loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, J.O. n° 132 du 10 juin 1999, p. 8487 [NOR : MESX9903552L]. Article abrogé par l'ordonnance n° 2000-548 du 15 juin 2000 relative à la partie Législative du Code de la santé publique, J.O. n° 143 du 22 juin 2000, p. 9340 [NOR : MESX0000036R], figurant aujourd'hui dans l'article L. 1110-10 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002. Rappelons sur ce point, toutefois, que c'est le législateur belge qui a, sans doute, réussi à fournir la définition la plus complète et mûre en la matière dans la mesure où il est parvenu à intégrer dans un texte de loi les paramètres les plus fondamentaux des soins palliatifs, l'essence même de la médecine palliative. Pour preuve, en vertu du deuxième article de la loi belge relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002, « *par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimaliser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre* ».

[67] Voir Sénat, Commission des affaires sociales, Proposition de loi relative à l'assistance médicalisée pour mourir, n° 229, 18 janvier 2011 (art. 2 al. 3) ; Sénat, Session ordinaire de 2010–2011, Proposition de loi relative à l'euthanasie volontaire, n° 31, présentée par M. Guy Fisher et consorts le 13 octobre 2010 (art. 4 al. 4) ; Sénat, Session extraordinaire de 2009–2010, Proposition de loi relative à l'aide active à mourir, n° 659, présentée par M. Jean-Pierre Godefroy et consorts le 12 juillet 2010 (art. 2 al. 2) ; Sénat, Session ordinaire de 2008-2009, Proposition de loi relative à l'aide active à mourir dans le respect des consciences et des volontés, n° 65, présentée par M. Alain Fouché et consorts le 29 octobre 2008 (art. 4 al. 2).

spécifique qui lui est complémentaire »[68]. Mais cette complémentarité peut-elle en effet exister entre les soins palliatifs et la possibilité de fixer le terme d'une vie ?

Les soins palliatifs ont été conçus comme une réponse pertinente à la demande d'euthanasie[69] grâce à leur avantage majeur consistant à « *considérer la personne comme un être vivant et la mort comme un processus naturel* »[70] et leur qualité d'offrir une alternative parfaitement défendable et crédible à l'euthanasie. Si l'euthanasie devient une question marginale, ainsi, c'est qu'éventuellement les soins palliatifs sont bien administrés parallèlement à un accompagnement approprié. Si, par contre, elle est revendiquée par les patients en fin de vie, c'est qu'elle est considérée comme l'ultime réponse humaine à des maux inhumains lors d'une fin de vie inéluctable et proche, dont les détériorations et les douleurs échappent à tout contrôle médical. Personne n'est partisan de l'euthanasie pour l'euthanasie.

En effet, face à l'euthanasie il ne faut pas s'y tromper. Derrière l'apparence d'une demande de mourir se cache un cri insistant de la volonté non pas de mourir, mais d'arrêter de vivre « *ainsi* »[71]. Il appartient au médecin et à l'équipe soignante, interpellés en première ligne, de consacrer leur disponibilité pour décoder cette demande d'en finir et comprendre qu'il s'agit en réalité d'un appel à l'aide et à la relation. Si nous essayions de changer les circonstances en l'espèce, en traitant, en particulier, les douleurs et les souffrances de toute nature du patient qui lui provoquent l'envie de mourir, l'expérience montre que le malade changerait de discours[72]. Lorsque la douleur n'est pas calmée, la personne souffrante insiste sur sa demande de mort déguisée, une demande en réalité de suppression de ses douleurs[73]. Une demande qui témoigne que « *la revendication n'est pas forcément de mourir, mais de maîtriser sa mort, de peur qu'elle ne soit "maîtrisée" par les médecins* »[74] et qui se trouve souvent renforcée par le regard des autres sur le malade, un regard non pas d'amour et d'empathie, mais de rejet et de dégoût. Lorsque les souffrances sont totalement contrôlées, en revanche, la majorité des demandes d'euthanasie disparaissent[75]. Elles disparaissent, en fait, car dans la majorité des cas il ne s'agit que d'une demande de mort portant une accusation contre une stratégie antalgique insuffisante ou inadaptée ou bien contre une mauvaise politique de santé publique[76]. Si les soins palliatifs étaient organisés avec l'ampleur que nous pouvons leur souhaiter et avec une systématicité souple, ils pourraient effectivement constituer la meilleure réponse dans 90 % des cas traitables[77]. Il y a beaucoup à faire

[68] Voir Sénat, Session ordinaire de 2010–2011, Rapport n° 228 fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi relative à l'aide active à mourir, sur la proposition de loi relative à l'euthanasie volontaire et sur la proposition de loi relative à l'aide active à mourir dans le respect des consciences et des volontés, op.cit., p. 11.

[69] Constat affirmé également par le professeur Lucien Israël. Cf. Israël Lucien, *Causes et conséquences sociales de la revendication euthanasique*, dans *Euthanasie et Responsabilité médicale*, Essais de philosophie pénale et de criminologie, Institut de Criminologie de Paris, 2005/2006, n° 5, éd. ESKA, Paris, 2006, p. 60.

[70] Pour emprunter une phrase au rapport de la mission sur l'information de l'accompagnement de la fin de vie. Cf. Assemblée nationale, Rapport n° 1708, Tome I, *op.cit.*, p. 158.

[71] Les formules vagues du genre « *je n'en peux plus* » ou « *finissons-en* » fluctuent selon les moments de découragement et sont souvent mal interprétées par les soignants, étant donné qu'en réalité la personne qui s'exprime ainsi demande surtout à ne pas vivre dans ces conditions actuelles d'existence.

[72] LA Marne Paula, *Vers une mort solidaire*, *op.cit.*, pp. 148–9.

[73] Voir en ce sens Assemblée nationale, Rapport n° 1708, Audition de Mme Jacqueline Lagrée, le 12 novembre 2003, *op.cit.*, p. 78.

[74] Legros Berengère, *L'euthanasie et le droit. État des lieux sur un sujet médiatisé*, Essentiel, éd. Les Études Hospitalières, 2004, p. 133.

[75] Le cancérologue René Schaerer constate à cet égard que la demande ponctuelle d'euthanasie formulée par le patient disparaît le plus souvent quand le thérapeute s'engage à en jamais le laisser souffrir. Voir ainsi Schaerer René, *Que faire en cas de demande d'euthanasie ?*, La Revue du praticien, novembre 1997, Vol. 11, n° 398, pp. 16–9. Extrait repris dans HocquardAnita, *op.cit.*, p. 128. Voir en ce sens aussi Chardot Claude, *La mort donnée pour soulager : Sémantique et analyse critique de l'euthanasie. Dépénalisation dans quelques pays et alternative des soins palliatifs*, Annales médicales de Nancy et de l'Est, 1996, Vol. 35, n° 2, pp. 139–48. En effet, sont rares les cas de patients qui persisteraient dans une demande d'euthanasie au-delà d'un bon accompagnement et d'une prise en charge globale et adéquate des symptômes douloureux aussi bien somatiques, que psychiques. Pour preuve, d'après le gériatre René Girerd, il n'y avait pas une seule demande d'euthanasie sur 2200 décès répertoriés dans l'institution, alors que l'expérience du Dr Marie-Sylvie Richard, chef de service à la maison médicale Jeanne Garnier, démontre que, à deux exceptions près, toutes les demandes de mort manifestées à l'entrée dans le service se sont résorbées d'elles-mêmes dès lors que le malade avait été convenablement pris en charge. Dans le même esprit, le Dr Maurice Abiven avoue qu'en unité de soins palliatifs trois demandes seulement ont été maintenues sur 400 malades décédés. Il devient évident, partant, que cette demande d'euthanasie masque en réalité l'angoisse d'être accueilli, d'être accompagné, d'être écouté et soigné et qu'une réponse appropriée de soins palliatifs et d'un accompagnement adapté serait susceptible d'y remédier. Voir ainsi Abiven Maurice, Chardot Claude, FrescoRobert, *Euthanasie. Alternatives et controverses*, Presses de la Renaissance, Paris, 2000, pp. 226 et 233 et suiv. ; De Hennezel Marie, *Sens et valeur du temps qui précède la mort* dans Forum Diderot, *La fin de la vie : qui en décide ?*, PUF, Paris, 1996, p. 27.

[76] Le problème de l'insuffisance du traitement de la douleur en général est resté majeur jusqu'à la fin des années 1980 et il ne se trouve encore pas pleinement résolu à ce jour. L'OMS dans son rapport relatif au *Traitement de la douleur cancéreuse* affirmait depuis 1990 qu'« *une analyse de douze enquêtes couvrant près de 2600 malades dans des pays développés laisse à penser que plus de 50% des malades souffrent d'une douleur non traitée* ». Sept ans plus tard, lors de la parution de la deuxième édition de ce même rapport, rien ne semblait avoir changé. L'OMS continuait à signaler que les obstacles au soulagement de la douleur n'étaient pas encore surmontés à cause d'une série de facteurs, tels que, à titre d'exemple, l'absence de politiques nationales, le manque de ressources financières, le manque de personnel médical ou, encore, les restrictions légales relatives à l'utilisation et à la prescription d'analgésiques opioïdes. Voir OMS, *Traitement de la douleur cancéreuse*, Genève, 1990, p. 21 ; OMS, *Traitement de la douleur cancéreuse*, Deuxième Édition, complétée par une analyse des problèmes liés à la mise à disposition des opioïdes, Genève, 1997, pp. 50–1 ; OMS, *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs chez l'enfant*, Genève, 1999. Consulter ainsi Aumonier Nicolas, *Contre l'euthanasie*, Regards sur l'actualité, mars 2004, n° 299, pp. 80–1. Sur la véritable signification de la demande de mort voir également Guinoseau Antoine, *L'euthanasie par la mort donnée en fin d'évolution d'une maladie grave. Approche éthique, déontologique et juridique*. Thèse présentée et soutenue publiquement le 9 février 1996 pour obtenir le grade de Docteur en médecine, sous la direction du professeur Claude Chardot, université Henri-Poincaré, Nancy-1, pp. 41–3.

[77] En effet, s'agissant tant de la douleur physique, aussi bien que de la souffrance psychique, il se trouve qu'il est possible de les apaiser dans plus de 90% des cas. Plus précisément, en dehors de certains cas de patients, atteints notamment de maladies neurologiques évolutives, de scléroses latérales amyotrophiques ou d'autres syndromes, dans les autres situations des études ont prouvé que par une bonne prise en charge et une bonne anticipation des

encore contre la douleur et la souffrance, mais, à cause d'une réticence injustifiée qui freine le progrès du mouvement des soins palliatifs, nous vivons toujours dans l'idée qu'ils représentent une espèce d'abandon du malade, ce qui crée inévitablement un climat soit de négation, soit de suspicion à l'égard des acteurs des soins palliatifs[78].

Prôner, ainsi, une soi-disant complémentarité entre soins palliatifs et euthanasie aboutit à un oxymore inévitable dans le sens où il devient clair que les deux notions ne se recouvrent nullement. « *La philosophie qui sous-tend les soins palliatifs inclut un refus de maîtrise de la mort, aussi bien dans le sens de l'euthanasie que dans celui de l'acharnement thérapeutique* »[79]. Les soins palliatifs « *affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal* ». Et ceci sans hâter ni retarder la mort[80]. Ils doivent, par conséquent, être développés pour eux-mêmes et pour le bien des malades auxquels ils sont destinés[81].

2.2. L'instauration d'une véritable culture des soins palliatifs

Le but n'étant plus de « *guérir la mort* »[82], la médecine palliative a comme objectif d'assister la personne malade à l'accepter comme une étape naturelle de la vie, telle que la naissance. L'équipe soignante a le devoir de l'aider à traverser les différentes étapes de sa maladie en s'appuyant sur le réconfort et l'accompagnement des soignants et de ses proches. La présence d'un partenaire avec lequel le malade peut dialoguer dans la vérité et s'exprimer à l'égard de ses inquiétudes, ses peurs, son existence ou même sa mort est fondamentale pour que le patient puisse faire face à toutes les phases de sa maladie. C'est dans ce processus que se concrétise le vrai sens de ce qu'on appelle « *culture palliative* » et dont l'élaboration et la diffusion préoccupent autant le législateur français. Notre société, cependant, a manifesté autant d'intérêt et de considération pour la technique et la science, qu'elle a négligé le facteur humain. Serait-t-il possible maintenant de rétablir ses liens avec l'homme ? Serait-t-il facile, à partir de là, d'instaurer une « *véritable culture des soins palliatifs* » ? L'homme a, certes, parcouru une partie du chemin de l'accomplissement de l'objectif de faire connaître et comprendre les mérites des soins palliatifs (2.2.1). Le but n'étant, toutefois, aucunement atteint, il lui reste toujours à établir et préserver cette « *véritable culture palliative* » (2.2.2).

2.2.1. L'émergence timide du mouvement des soins palliatifs et ses avancées

À l'encontre du Royaume-Uni, qui fut le berceau du mouvement mondial de l'hospice, en France le développement de la médecine palliative a manifesté un sérieux retard. En effet, le début de la réflexion sur les soins palliatifs fut lent et difficile, surtout si l'on prend en considération qu'il a fallu attendre une quinzaine d'années entre les premières initiatives dispersées dans le domaine de la lutte contre la douleur cancéreuse – situées dans les années 1970 – et le premier rapport officiel traitant de l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale. Ce rapport, publié le 26 août 1986 avec une circulaire ministérielle appelée Circulaire Laroque, demeure jusqu'aujourd'hui même un texte de référence et est considéré comme le véritable acte de naissance des soins palliatifs en France[83]. Au cours des années qui ont suivi, de la loi hospitalière du 31 juillet 1991 qui a apporté un véritable cadre légal aux soins palliatifs[84] aux rapports du docteur Delbecque sur l'état d'avancement des soins palliatifs en janvier 1993[85] et du sénateur Lucien Neuwirth datant du 12 décembre 1994, qui allait plus loin en cherchant à établir les raisons des carences et des lacunes[86], le développement du mouvement des soins palliatifs fut incontestablement laborieux, alors que l'absence d'une véritable politique cohérente et structurée de planification sanitaire a abouti à des disparités géographiques, la moitié des lits se trouvant en Île-de-France. Un cadre normatif précis n'étant toujours

symptômes 90% des demandes seront au fur et à mesure abandonnées. Voir Assemblée nationale, Rapport n° 1708, Audition du Dr Jean-Philippe Wagner, le 20 janvier 2004, *op.cit.*, p. 488 ; Audition du Dr Henri Delbecque, le 16 décembre 2003, p. 362 ; Audition de Mme Hedwige Marchand, le 27 janvier 2004, p. 594.

[78] En ce sens voir également Assemblée nationale, Rapport n° 1708, Audition du professeur Philippe Letellier, le 9 décembre 2003, *op.cit.*, p. 478.

[79] Ainsi que l'exprime de manière très éloquente Michel Maret. Cf. Maret Michel, *op.cit.*, p. 218.

[80] Toutes les deux postures relevant de la toute puissance, *euthanasie et acharnement thérapeutique*, sont rejetées car elles illustrent, ainsi que le suggère le professeur Corine Pelluchon, « *les illusions d'un médecin prométhéen qui a le pouvoir de prolonger indéfiniment la vie ou d'administrer la mort en décidant du jour et de l'heure* ». Voir Pelluchon Corine, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, Paris, 2009, p. 54.

[81] En ce sens voir Lienhart André, *Fins de vie, euthanasie : éléments de réponse du groupe de réflexion éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar)* dans Hirsch Emmanuel, *op.cit.*, pp. 205–12.

[82] Pascal Blaise, *Pensées*, Librairie de Firmin Didot Frères, Fils et Cie, Imprimeurs de l'Institut de France, Paris, 1858, p. 238.

[83] Or, c'est à cette circulaire que les Français doivent l'instauration d'une forme de légitimité politique quant à la consécration, voir l'officialisation des soins palliatifs dans la prise en charge des malades en fin de vie. Son objectif principal consistant à préciser le concept et la notion de soins palliatifs et d'accompagnement, la *Circulaire Laroque* a offert les premières définitions en la matière et a fixant les modalités essentielles de leur organisation. « *Les soins et l'accompagnement (. . .) comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels. L'accompagnement des mourants suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade. Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueil et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil (. . .) La mission des soignants est de mettre en œuvre tous les moyens existants pour soigner et accompagner leurs malades jusqu'à la fin de leur vie (. . .) la participation des bénévoles et des ministres des cultes vient compléter l'action menée par l'équipe* ». Cf. Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite *Circulaire Laroque*) [NOR : MESH0230092C], disponible à l'adresse : http://www.sante-sports.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm.

[84] Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, J.O. n° 179 du 2 août 1991, p. 10255 [NOR : SPSX9000155L].

[85] Rapport Delbecque, janvier 1993, Présentation brève des principales conclusions, Revue de l'aide-soignant, 1993, n° 10, pp. 6–7.

[86] Sénat, Session ordinaire 1994–1995, Rapport d'information n° 138, intitulé *Prendre en charge la douleur*, fait au nom de la Commission des Affaires Sociales et déposé par Lucien Neuwirth le 12 décembre 1994. Disponible sur le site du Sénat à l'adresse : http://www.senat.fr/rap/r94-138/r94-138.html.

pas établi jusqu'alors, ce n'est qu'avec la loi n° 99-477 du 9 juin visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs que le législateur français est venu assurer aux soins palliatifs une assise légale[87]. Une loi qui non seulement a enfin reconnu les soins palliatifs en tant que droit du patient-usager du système hospitalier, mais qui au-delà a ouvert la voie à une série de mesures destinées à inscrire parmi les droits fondamentaux des patients le droit de tout patient de bénéficier de soins palliatifs[88].

L'expérience a montré jusqu'à présent qu'une assistance supplémentaire en matière de sélection de données et d'évaluation serait d'importance inestimable pour le développement et le meilleur fonctionnement du réseau palliatif. C'est dans cette perspective que s'inscrit la décision prise en 2006 par le Ministère français de la Santé, au lieu de lancer un nouveau programme national de développement des soins palliatifs, de créer un Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Le Comité, présidé par le docteur Régis Aubry[89], a eu pour mission d'« *évaluer l'application des textes législatifs et réglementaires concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie* »[90] et, en fonction de ses appréciations, de proposer des mesures susceptibles de contribuer au développement des soins palliatifs en surveillant en même temps leur mise en œuvre. Après avoir esquissé, dans le cadre de son rapport de fin d'exercice, le tableau des besoins et des enjeux d'une politique de développement des soins palliatifs, le Comité a ainsi procédé à un certain nombre de propositions, toutes témoignant de son intention d'intégrer les soins palliatifs dans la pratique soignante. Il a préconisé, tout d'abord, le renforcement de l'interdisciplinarité des soins palliatifs et le développement des soins dispensés à domicile, alors que, dans un deuxième temps, il a mis en relief la formation des acteurs de santé, en suggérant qu'il faudrait encourager les orientations de recherche universitaire dans le domaine de la médecine palliative et de l'éthique pour qu'une véritable compétence universitaire se développe à terme. Le Comité ne s'est pas abstenu, en outre, d'inciter à l'instauration d'une véritable culture des soins palliatifs à travers notamment une série de mesures, telles que le soutien des associations bénévoles, la ligne de téléphonie sociale « *Accompagner la fin de vie* » ou, encore, la rémunération du congé d'accompagnement de la fin de vie.

Si accompagner un patient en fin de vie constitue un geste humain essentiel, accompagner un proche en fin de vie constitue le dernier geste d'amour et d'humanité qu'on puisse faire pour un être humain cher. Néanmoins, cet accompagnement, tout aussi primordial qu'il puisse s'avérer, exige très souvent de s'investir et de s'engager à fond, ce qui n'est pas toujours facile, surtout lorsque les proches ne peuvent pas se permettre de renoncer à leur carrière. C'est la prise de conscience de cette nécessité de répondre de manière substantielle et pragmatique aux besoins réels et quotidiens du malade et de ses proches qui a poussé le législateur français à insérer dans le Code du travail, et plus particulièrement aux articles L. 225-15 et suivants, une disposition novatrice accordant aux proches la possibilité de soigner, s'ils le souhaitent, leur patient en fin de vie à domicile dans un environnement familier. Un droit nouveau fut, ainsi, inauguré pour l'entourage du malade, en permettant à tout salarié du

[87] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, J.O. n° 132 du 10 juin 1999, p. 8487 [NOR : MESX9903552L]. Article abrogé par l'ordonnance n° 2000-548 du 15 juin 2000 relative à la partie Législative du Code de la santé publique, J.O. n° 143 du 22 juin 2000, p. 9340 [NOR : MESX0000036R] figurant aujourd'hui dans l'article L.1110-10 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002. Pour plus d'informations sur la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs et ses apports voir Legros Berengère, *L'euthanasie et le droit. État des lieux sur un sujet médiatisé*, *op.cit.*, pp. 56–68. En ce sens consulter également Zairi Zouheir, *La dignité du mourant*, Mémoire de Master droit des personnes et de la famille sous la direction le Dupuis Gérard, Université de Lille, 2004–2005, p. 47.

[88] Il serait pertinent de faire valoir sur ce point que la loi du 9 juin 1999 fut suivie, entre autres, par la mise en place :
– d'un premier Plan triennal de développement des soins palliatifs (1999–2001) et d'une nouvelle loi, celle du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de la santé (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, J.O. n° 54 du 5 mars 2002, p. 4118, texte n° 1 [NOR : MESX0100092L]). Voir Assemblée nationale, Rapport n° 1708, Tome I, *op.cit*., pp. 113–4, 208 ; Mino Jean-Christophe, *Les spécificités de la politique de développement des soins palliatifs en France* dans Hirsch Emmanuel, *op.cit.*, p. 119 ; Ministère de la Santé, Dossier d'information Développement de l'offre de Soins Palliatifs, mars 1999, disponible à l'adresse : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/34_sommaire.htm ; Décret n° 99-249 du 31 mars 1999 relatif aux substances vénéneuses et à l'organisation de l'évaluation de la pharmacodépendance, modifiant le Code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État), J.O. n° 77 du 1er avril 1999, p. 4847 [NOR : MESP9921061D] ; Lothon-Demerliac Cécile, Laurent-Beq Anne, Marec Pauline, *Évaluation du plan triennal de lutte contre la douleur*, Société française de santé publique, réalisée à la demande de la Direction Générale de la Santé Ministère délégué à la Santé Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, octobre 2001, disponible à l'adresse : http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/Rapports/evaluation2001.pdf?6396M-84G1M-W8M6X-D1JJK-KG4X8 ;
– d'une Circulaire. Voir Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, J.O. n° 132 du 10 juin 1999, p. 8487 [NOR : MESX9903552L] ;
– d'un deuxième Programme national de développement des soins palliatifs (2002–2005). Voir Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Communiqué sur le *Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005*, 22 février 2002, disponible à l'adresse : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/31_020222.htm ;
– de la Loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Voir Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, J.O. n° 95 du 23 avril 2005, p. 7089 [NOR : SANX0407815L] ;
– de la Circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées. Voir Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée [NOR : SANH0630111C]. La présente circulaire constitue une réactualisation de la charte du patient hospitalisé, telle qu'elle résultait de la Circulaire DGS/DH/95 n° 22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé [NOR : SANH9510126C] ;
– ainsi que d'un nouveau Plan quadriennal d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006–2010. Voir Ministère de la Santé et des Solidarités, *Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006–2010*, le 3 mars 2006, disponible à l'adresse : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/prog_douleur/doc_pdf/plan_douleur06_2010.pdf.

[89] Article 2 de l'arrêté du 6 juin 2006 relatif à la désignation des membres du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, J.O. n° 151 du 1 juillet 2006, p. 9895 [NOR : SANH0622614A].

[90] Article 1er de l'arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, J.O. n° 42 du 18 février 2006, p. 2514 [NOR : SANC0620608A].

secteur public ou privé, dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs, de bénéficier soit d'un congé d'accompagnement non rémunéré d'une durée maximale de trois mois renouvelable une fois, soit d'une réduction d'activité[91]. Ce « *congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie* », reconnu par la loi de 1999, a été remplacé quatre ans plus tard par le « *congé de solidarité familiale* » mis en place par la loi du 21 août 2003[92].

Plus concrètement, le départ en congé se fait sans autorisation préalable. La procédure mise en place prévoit que le salarié doit informer l'employeur de sa décision de bénéficier d'un congé de solidarité familiale soit par lettre recommandée avec avis de réception, soit en lui remettant en main propre une lettre contre décharge au moins quinze jours avant le début de ce congé, en y joignant un certificat médical attestant que la personne accompagnée fait effectivement l'objet de soins palliatifs. En cas d'urgence absolue constatée par écrit par le médecin qui établit le certificat médical, le salarié n'est pas obligé d'attendre l'expiration du délai de quinze jours, le congé débutant sans délai à la date de réception par l'employeur de la lettre du salarié[93]. L'idée du congé d'accompagnement étant certes excellente, il n'en reste pas mois que sa réalisation s'est heurtée à un obstacle important, à savoir l'absence de toute rémunération pendant la période du congé. C'est afin de remédier à cette carence qu'est intervenue la loi n° 2010-209 du 2 mars 2010[94] pour créer une « *allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie* » attribuable dans les conditions fixées par le décret n° 2011-50 du 11 janvier 2011[95] aux bénéficiaires du congé de solidarité familiale, aux personnes qui suspendent ou réduisent leur activité professionnelle pour accompagner un proche en fin de vie et aux demandeurs d'emploi indemnisés[96].

2.2.2. *Ce qui reste encore à faire*

S'il y avait une leçon à en retenir, c'est qu'aujourd'hui la notion de soins palliatifs doit être revue, non seulement dans ses insuffisances mais aussi dans ses potentialités. Pour ce faire, c'est vrai qu'il faudra d'abord identifier et ensuite palier ses carences.

C'est dans cette direction que se mobilisent, en effet, tant la CNCDH avec son avis portant sur la fin de vie[97] que le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie[98], dont l'action évolue vers la consécration d'une véritable culture des soins palliatifs, reposant nécessairement et entièrement, d'après son point de vue, sur la formation des acteurs de santé et notamment des acteurs de soins palliatifs.

Sur la même longueur d'onde, le rapport d'information de la mission d'évaluation de la loi française de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie[99] a recommandé, dans un souci de désamorcer des situations difficiles[100], la mise en place dans chaque département d'un « médecin référent » issu de la pratique des soins palliatifs, pouvant être saisi par la famille, le malade lui-même ou le médecin. Celui-ci, à la fois expert et médiateur, serait chargé de renouer le dialogue ou de proposer des solutions concrètes de prise en charge, après avoir dressé un tableau objectif de la situation. Il pourrait, en outre, « *intervenir dans les cas litigieux ou les plus complexes* » afin d'éviter la cristallisation médiatique autour d'affaires symboliques[101], comme furent à titre d'exemple celles de Vincent Humbert ou de Chantal Sébire.

La mission d'évaluation a, en outre, suggéré l'instauration d'un « observatoire des pratiques de la fin de vie » susceptible de servir de base de données objective et d'offrir une évaluation de l'application de la législation en vigueur. L'objectif principal dudit observatoire consisterait à répondre en tant qu'organe d'étude – et non pas de conseil – à toutes les questions en la matière. Il dévoilerait au grand public la face cachée de la fin

[91] Article 11 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, J.O. du 10 juin 1999 [NOR : MESX9903552L]. En ce sens voir Kermarec Jean, *Soins palliatifs et accompagnement. Données générales*, ADSP, septembre 1999, n° 28, pp. 15–20.

[92] Loi n° 2003-775 du 21 août 2003 portant reforme des retraites, J.O. du 22 août 2003, p. 3187.

[93] Article L. 225-15 al. 4 et 5 du Code du travail français.

[94] Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, J.O. n° 52 du 3 mars 2010, p. 4310, texte n° 9 [NOR : SASX0904030L].

[95] Décret n° 2011-50 du 11 janvier 2011 relatif au service de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie et au congé de solidarité familiale, J.O. n° 11 du 14 janvier 2011, p. 792, texte n° 35 [NOR : ETSS1027803D].

[96] Pour pouvoir bénéficier de l'allocation, la personne en fin de vie doit être accompagnée à domicile (et non pas dans un établissement médical). L'allocation est versée au salarié à partir de la date de réception de la demande par la caisse primaire d'assurance maladie moyennant que les conditions requises soient réunies à cette date, dans la limite maximale de 21 jours (ou 42 jours en cas de réduction de travail à temps partiel), alors que le montant de l'allocation est fixé à 53,17 euros par jour (ou à 26,58 euros si le salarié a transformé son congé de solidarité familiale en activité à temps partiel). Voir décret n° 2011-50 du 11 janvier 2011 relatif au service de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie et au congé de solidarité familiale.

[97] CNCDH, *Avis relatif à la fin de vie – Euthanasie*, le 30 avril 2004, disponible à l'adresse : http://www.cncdh.fr/article.php3?id_article=170.

[98] Comité national de suivi du Développement des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement, Rapport de fin d'exercice, incluant les annexes, finalisé le 12 janvier 2008, p. 6, disponible à l'adresse : http://www.sfap.org/pdf/III-B5b-pdf.pdf. Pour de plus amples informations sur la formation médicale en matière de soins palliatifs cf. Schamps Geneviève, *Rapport de synthèse* dans Bellivier Florence, Noiville Christine (dir.), *Nouvelles frontières de la santé, nouveaux rôles et responsabilités du médecin*, *op.cit*., pp. 232–4.

[99] La mission d'évaluation de la loi française de 2005, mise en place en mars 2008 après le décès de Chantal Sébire, a entendu 74 personnes au cours de 59 auditions et s'est rendue dans quatre pays européens, dont trois où l'euthanasie est légalisée. Son président, le député et médecin Jean Leonetti, a remis, le 2 décembre 2008, au Premier ministre un *rapport sur les droits des malades et la fin de vie*, dont les grandes lignes consistaient au rappel du refus de la légalisation de l'euthanasie, ainsi qu'à l'adoption d'une série de mesures visant au renforcement de la médecine palliative. Plus particulièrement, ils ont suggéré, entre autres, la création d'un « observatoire des pratiques médicales de la fin de vie », la mise en place d'un « congé d'accompagnement » rémunéré et la désignation d'un « médecin référent » en matière de soins palliatifs dans chaque département. Cf. Assemblée nationale, Rapport n° 1287, Tome I et Tome II, *op.cit*.

[100] Dans un contexte aussi douloureux que celui de la fin de vie, des désaccords, des incompréhensions, des ruptures de dialogue entre l'équipe médicale et le patient ou ses proches peuvent survenir.

[101] Sur le « médecin référent » consulter Assemblée nationale, Rapport n° 1287, Tome I, *op.cit*., pp. 184–9 ; Lamoureux Marine, *Dossier. Fin de vie, faire connaître la loi. Le rapport Leonetti donne plus de droits aux malades*, La Croix, 3 décembre 2008.

de vie à travers des enquêtes anonymes qui nous apprennent les vraies raisons des euthanasies clandestines et peut-être les circonstances et les causes qui les ont provoquées. La mission Leonetti a préconisé, à cet égard, la publication d'un rapport annuel par l'observatoire et son dépôt auprès du Parlement. Elle y a vu un outil important pour mieux faire connaître la loi du 22 avril 2005, ainsi que pour sortir de l'opacité les conditions de la fin de vie[102].

Quoiqu'il faille avouer qu'une attention particulière a été accordée à l'augmentation des fonds destinés aux soins palliatifs au cours des dix dernières années[103], la diversité des sources financières affectées à la médecine palliative s'impose comme une entrave considérable à l'intégration de cette dernière dans le continuum de soins et services. Plus concrètement, la majeure partie des soins palliatifs est financée selon le système de la tarification hospitalière à l'activité (T2A) qui rémunère forfaitairement les établissements de santé en fonction du nombre de séjours effectués. Le tarif dont bénéficient les établissements de santé est donc considérablement plus élevé lorsque la prise en charge du patient s'effectue dans une structure spécialisée en soins palliatifs, ce qui est justifié par la complexité de l'état et des besoins des patients pris en charge par des unités de soins palliatifs (USP). La T2A ne s'applique, toutefois, qu'aux activités de court séjour et à l'hospitalisation à domicile (HAD). Dans les autres secteurs, le mode de financement est toujours celui de la dotation générale de fonctionnement. Ainsi, à titre indicatif, les établissements qui pratiquent des soins de suite ou de longue durée et les établissements médicosociaux reçoivent une dotation globale et fongible (dont une partie peut servir au financement des soins palliatifs), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) bénéficient des crédits des enveloppes missions d'intérêt général et aide à la contractualisation (MIGAC)[104], les réseaux de soins palliatifs sont financés par des fonds nationaux[105], alors que les bénévoles d'accompagnement peuvent recevoir des crédits du Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS)[106]. Cette diversité des modes de financement des soins palliatifs, en combinaison avec le constat que la T2A est toujours incompatible avec la démarche des soins palliatifs[107], rend impérative l'uniformisation de leur mode de financement à travers la généralisation de la tarification à l'activité afin de rééquilibrer l'offre de soins entre secteurs d'activités[108].

L'ensemble des soins hospitaliers, publics ou privés, convergeant actuellement vers un financement à l'activité, c'est avec regret, en outre, que nous constatons que « *l'acharnement thérapeutique est mieux financé que l'accompagnement de qualité* »[109]. Un activisme qui est dû, en réalité, à la nécessité pour les hôpitaux de prescrire beaucoup d'actes en peu de temps afin de bénéficier de crédits[110]. Pourquoi ? Parce que, plus un médecin ou un hôpital parvient à soulager les souffrances des patients en phase terminale, plus ces derniers disposent de la possibilité de « *mourir chez eux* ». Or, les soins palliatifs proprement dispensés entraînent la diminution des revenus des hôpitaux dans le sens où dès que la prestation des services palliatifs est menée de manière adéquate et adaptée, les patients en fin de vie peuvent rentrer chez eux et passer leurs derniers jours à domicile, entourés par leurs proches. Ils évitent, de cette façon, les dépenses parfois excessives d'une hospitalisation souvent inutile en établissement médical où les patients subissent des interventions médicales thérapeutiques sophistiquées et agressives. Les réadmissions réitérées à l'hôpital en vue de contrôler la douleur ou les autres symptômes présentés en phase avancée d'une affection sont, en revanche, à l'avantage financier des hôpitaux. Notre système de santé, attaché à une culture de l'acte qui ne favorise pas le retrait thérapeutique, a évolué de telle façon que le traitement de la douleur et des autres symptômes des patients en phase terminale soit « *financièrement découragé* » au motif que la dispensation de « *bons* » soins palliatifs n'est pas au profit de l'hôpital[111].

L'instauration d'une véritable culture palliative, cependant, qui est l'un des objectifs principaux non seulement du législateur français mais aussi de la communauté médicale mondiale, implique que les soins palliatifs bénéficient d'un financement

[102] Pour plus d'informations sur l'« observatoire des pratiques médicales de la fin de vie » voir Assemblée nationale, Rapport n° 1287, Tome I, *op.cit*., pp. 189, 237 ; Prieur Cécile, *Fin de vie : la mission Leonetti exclut l'instauration d'une exception d'euthanasie*, Le Monde, 3 décembre 2008 ; Lamoureux Marine, *Dossier. Fin de vie, faire connaître la loi. Le rapport Leonetti donne plus de droits aux malades*, *op.cit.* ; Lamoureux Marine, *La mission Leonetti écarte toute légalisation de l'euthanasie*, La Croix, 1er décembre 2008.

[103] En 2007, une enveloppe supplémentaire de 1,8 millions d'euros a été accordée au domaine de la médecine palliative en vue de développer les lits identifiés en soins palliatifs (LISP) en secteur des soins de suite et de réadaptation (SSR) sur la base de 13 000 euros par lit, soit 140 lits financés. Le programme de développement des soins palliatifs prévoit le déploiement de 16 millions d'euros supplémentaires sur trois ans dans l'objectif de créer 1 200 lits. Voir Assemblée nationale, Rapport n° 1287, Tome I, *op.cit*., p. 84.

[104] Qui servent au financement des activités MCO (établissements de santé de médecine, chirurgie et obstétrique).

[105] Le Fonds d'action à la qualité des soins de ville (FAQSV) et la Dotation nationale de développement des réseaux de santé (DNDR) ont été remplacés par le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FICQS).

[106] En 2006, près de 1 350 000 euros ont été versés à 181 associations pour la formation des bénévoles.

[107] Vu qu'elle privilégie les hospitalisations brèves, ce qui entre en conflit direct avec le principe même de l'accompagnement. À titre d'exemple, si le séjour dure moins de deux jours, le forfait versé à l'établissement est faible. Si le séjour dure entre deux et trente-cinq jours, ce qui est le cas le plus fréquent, le forfait standard est versé à l'établissement. Un séjour de quinze jours, ainsi, rapporte trois fois moins que trois séjours de cinq jours. Si le séjour excède le 35e jour, enfin, un forfait journalier supplémentaire est versé en plus du forfait de base. Celui-ci est néanmoins inférieur au coût journalier que représente le malade pour l'établissement de santé. Voir De Hennezel Marie, *La France palliative*, Mission : diffusion de la culture palliative, Ministère de la Santé, de la Famille et des Solidarités, janvier 2005, pp. 13–4 et 18 ; Assemblée nationale, Rapport n° 1287, Tome I, *op.cit*., p. 83.

[108] Une généralisation qui est de toute façon prévue au sein des secteurs de long et moyen séjours pour 2011. Voir Assemblée nationale, Rapport n° 1287, Tome II, *op.cit.*, Audition de Mme Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, procès-verbal de la séance du 14 octobre 2008, p. 695. Voir également proposition n° 20 de la Mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, Assemblée nationale, Rapport n° 1287, Tome II, *op.cit*., p. 240.

[109] Voir Assemblée nationale, Rapport n° 1287, Tome II, *op.cit.*, p. 210.

[110] En ce sens voir Assemblée nationale, Rapport n° 1287, Tome II, Audition du Dr. Édouard Ferrand, Procès-verbal de la séance du 25 juin 2008, *op.cit.*, p. 224.

[111] Cundiff David, *op.cit.*, pp. 154–8.

adéquat, proportionné et adapté. Les autorités sanitaires nationales devraient se rendre compte des vrais besoins des patients en fin de vie, afin de pouvoir éventuellement évaluer le montant exact des fonds nécessités pour la dispensation de soins palliatifs adéquats et de qualité. Une augmentation budgétaire fondamentale, mais toujours proportionnée à la taille des besoins existants, se serait probablement imposée. À cela près, il serait crucial de faire évoluer la mentalité régissant, en général, la plupart des systèmes de santé nationaux. Il serait en effet grand temps de changer le *statu quo* en vigueur, qui veut que les hôpitaux ou les autres établissements médicaux soient récompensés uniquement s'ils demeurent « à tout prix » actifs, proposant des thérapeutiques curatives sophistiquées, même aux patients en phase terminale qui n'en ont plus besoin, en franchissant souvent le seuil de l'obstination déraisonnable.

3. En guise de conclusion

La conclusion nous paraît irréfutable : le droit n'est pas omnipotent et ne devrait l'être. En tant que construction rationnelle de l'homme, le droit positif est doté d'une valeur relative et ne peut pas régir toute situation liée à l'existence humaine, et le devrait-il d'ailleurs. L'euthanasie, en tant que question de nature existentielle, se situe au-delà du droit positif. Le médecin, dans une relation profondément humaine avec le patient en fin de vie, est appelé à trancher seul, face à sa conscience, sans pour autant pouvoir solliciter l'autorisation du droit. Le droit ne peut pas – et ne doit pas – offrir un tel « alibi » à l'auteur du geste euthanasique. Une métaphore bien réussie sur ce point est celle tentée par le professeur de droit Ioannis Manoledakis, en vertu de laquelle l'euthanasie ressemble à la révolution – autre situation existentielle marginale (sociale, cependant, et pas individuelle comme l'euthanasie). La révolution est décidée par le peuple opprimé quand ce dernier ne supporte plus l'oppression du pouvoir qui l'amène à la misère, sans pour autant qu'il sollicite l'autorisation des autorités étatiques avant de se révolter contre ses oppresseurs. Comme aucune législation dans le monde entier ne pose les conditions nécessaires requises pour autoriser une révolution, en pareille hypothèse nous ne pourrions jamais exiger du législateur qu'il nous fournisse l'autorisation de « tuer ». De même que la discussion sur la révolution se borne au niveau politique, la discussion autour de l'euthanasie doit se limiter au niveau moral et éthique. La philosophie morale ou politique peut nous offrir un terrain fécond pour une discussion exceptionnellement intéressante[112].

Au lieu de lancer et relancer le débat sur l'autorisation de l'euthanasie volontaire ou de l'aide active à mourir, il vaudrait mieux se concentrer sur la meilleure intégration de la culture palliative dans le système de santé, ce qui pourrait, en outre, lui transmettre une nouvelle impulsion. La mort volontaire ne constitue pas la seule manière – elle ne constitue guère une option conforme à la grandeur de l'homme, à notre avis – de « mourir dans la dignité ». La médecine palliative, au contraire, préconise une voie plus prudente, adaptée aux besoins créés par la naissance du phénomène euthanasique, fournissant la garantie de la protection de l'autonomie et de la dignité de l'homme, sans relativiser pour autant la valeur de la vie humaine et sans remettre en cause les principes généraux fondamentaux du droit.

[112] Pour de plus amples informations voir Manoledakis Ioannis, *Euthanasie : situation existentielle au-delà des limites du droit positif* dans *Euthanasie : Publications du droit Médical et de la Bioéthique*, *op.cit*., p. 167 ; Manoledakis Ioannis, *Est-ce qu'il y a un droit à la mort ?*, *op.cit*., p. 584.